10

Synthèse critique

# Les dimensions sociales et psychiques de la santé: outils méthodologiques et perspectives d'analyse

Ellen Corin

COMMISSION D'ENQUÊTE
SUR LES SERVICES DE SANTÉ
ET LES SERVICES SOCIAUX

Québec

10

Synthèse critique

# Les dimensions sociales et psychiques de la santé: outils méthodologiques et perspectives d'analyse

Ellen Corin

Ce document a été préparé dans le cadre du programme de recherche de la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux qui en a autorisé la publication, sur recommandation de son comité scientifique. Les idées qui y sont exprimées ne traduisent pas nécessairement celles de la Commission. Le contenu et la forme - présentation, correction de la langue - relèvent de la seule et entière responsabilité des auteurs et auteures.

Cette publication a été produite par
Les Publications du Québec
1279, boul. Charest Ouest
Québec G1N 4K7

Conception graphique de la couverture:
Verge, Lebel associés inc.

(C) Gouvernement du Québec

Dépôt légal - 4e trimestre 1987
Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada
ISBN 2-551-08456-3

# LES DIMENSIONS SOCIALES ET PSYCHIQUES DE LA SANTÉ: OUTILS MÉTHODOLOGIQUES ET PERSPECTIVES D'ANALYSE

Synthèse dirigée et critique de la littérature
présentée à la Commission Rochon

par

Ellen Corin, Ph.D.

avec la collaboration de:

Vivianne Kovess, M.D.,
Céline Mercier, Ph.D.,
H.B.M. Murphy, M.D., Ph.D.,
Claude Renaud, M.A.,
Germain Dulac, M.A.

Unité de recherche psychosociale
Centre de recherche
Centre Hospitalier Douglas

Septembre 1987

TABLE DES MATIÈRES


INTRODUCTION 1

Chapitre 1. CONTEXTE ET PERSPECTIVES 4

**1. Des indicateurs en contexte** **4**

1.1 L'évolution des conceptions en matière de santé et de maladie au Québec: bref rappel 5

1.1.1 La Commission Castonguay-Nepveu 6
1.1.2 Le rapport Lalonde 7
1.1.3 Objectif: santé 7
1.1.4 La santé pour tous 8

1.2 Un déplacement dans les centres d'intérêt 8

**2. De nouvelles philosophies d'intervention** **10**

2.1 Désinstitutionnalisation et qualité de la vie 11

2.2 Prévention et promotion 13

2.3 La responsabilisation des individus et des collectivités 14

2.4 Vers une opérationnalisation des philosophies d'intervention 14

Chapitre 2. UN ÉLARGISSEMENT DES INDICATEURS DE SANTÉ 16

**1. Les répercussions des problèmes de santé dans la vie des personnes** **17**

1.1 Les indices de capacité fonctionnelle 17

1.1.1 Les personnes âgées 18
1.1.2 Les personnes qui souffrent de problèmes psychiatriques 20

1.2 Les indicateurs orientés vers les répercussions sociales des problèmes de santé 21

1.2.1 Les personnes qui souffrent de problèmes psychiatriques 23
1.2.2 Les échelles spécifiques à certains groupes d'âge 24

1.3 Limites conceptuelles et méthodologiques de ces indicateurs 25

1.4 L'utilité d'un schéma unificateur 28

1.5 L'utilisation des indicateurs fonctionnels et sociomédicaux 30

1.5.1 Différents niveaux d'utilisation 30
1.5.2 Deux ordres de difficultés 35

**2. Les indicateurs de santé positive 42**

2.1 Les mesures objectives: les indicateurs sociaux 42

2.2 Les mesures subjectives: les échelles de qualité de la vie 46

2.3 La mesure de la qualité de la vie 50

2.4 Qualité de la vie et évaluation 51

Chapitre 3. LES RÉPERCUSSIONS DES PROBLÈMES DE SANTÉ 54

**1. La «construction sociale» des répercussions des problèmes de santé 54**

**2. Les répercussions au niveau de l'entourage 57**

2.1 Les dimensions du «fardeau» vécu par l'entourage 58

2.2 Le fardeau associé au soutien social dans le domaine du vieillissement 61

2.2.1 Les systèmes de soutien informel 61
2.2.2 Les coûts associés à l'aide naturelle 63

2.3 L'utilisation de la notion de fardeau à des fins d'évaluation et de programmation 67

Chapitre 4. LES INDICATEURS DE SANTÉ MENTALE: INTÉRÊT ET LIMITES 70

**1. Un intérêt croissant pour les problèmes de santé mentale 70**

**2. La description des indicateurs en santé mentale 71**

**3. Le contexte d'utilisation des indicateurs** **72**

3.1 Un contexte de soins 72

3.2 Un contexte de prévention 74

**4. Différentes méthodologies** **75**

4.1 Les indicateurs en provenance des cas traités 75

4.2 Les enquêtes de santé mentale dans une population adulte 79

4.2.1 Les «checklists» 80
4.2.2 Les instruments diagnostiques 82
4.2.3 La validité 84

4.3 Des enquêtes de santé mentale concernant les enfants 84

**5. Indicateurs et planification** **88**

5.1 La nécessité d'établir des critères de priorité 88

5.2 La nécessité de tenir compte des facteurs qui influencent l'utilisation des services psychiatriques 89

5.2.1 La reconnaissance du problème 89
5.2.2 La réaction aux problèmes 90
5.2.3 Les voies d'action privilégiées 90

5.3 La nécessité de tenir compte du fait que le rapport causalité/manifestations/actions est particulièrement difficile à établir dans le champ de la santé mentale 91

Chapitre 5. LES QUESTIONS D'ÉVALUATION 93

**1. La place de l'évaluation dans la gestion des affaires publiques** **94**

**2. Les types d'évaluation et l'évaluation des politiques** **97**

2.1 La pertinence ou l'évaluation de la structure 98

2.2 Le fonctionnement ou l'évaluation du processus 100

2.3 L'évaluation des résultats et de l'impact 102

**3. La question des indicateurs** **105**

3.1 Les finalités du système et les indicateurs 105

3.2 Le choix des indicateurs 107

**4. La satisfaction de l'usager 108**

4.1 La mesure de satisfaction 111

Chapitre 6. VERS UNE ÉVALUATION EN TERMES DE RÉSULTATS 113

**1. Le système socio-sanitaire et son fonctionnement 114**

1.1 Une évaluation en termes de plan 115

1.2 Une évaluation en termes de structure 116

1.3 Une évaluation en termes de processus 118

**2. Les «produits» du système: résultats, effets et répercussions 120**

2.1 Des résultats en termes des rapports au système 120

2.2 Des résultats en termes d'effets produits sur les usagers 122

2.3 Des résultats en termes d'une capacité à rejoindre les personnes-cible 123

**3. Recherche, évaluation et programmation 126**

RECOMMANDATIONS 128

RÉFÉRENCES 130

# INTRODUCTION

Le souci de mesurer l'efficacité des interventions en termes d'objectifs et de résultats manifeste un désir de sortir des contraintes imposées par les paramètres qui président à l'organisation des services; il devient ainsi possible de poser la question de la pertinence de ces paramètres par rapport aux populations et d'examiner les résultats effectivement atteints par le système en place.

Il peut paraître superflu de rappeler que la notion même de résultat dépend toujours des objectifs visés. Dans le domaine des services de santé, les objectifs ont évolué de manière frappante au cours des quinze dernières années, en même temps que se transformaient les conceptions mêmes de la santé et de la maladie, particulièrement sous l'impulsion de l'Organisation Mondiale de la Santé.

Cette évolution nous a entre autres amenés à tenir compte davantage des dimensions psychologiques et sociales de la notion de santé et à élaborer un ensemble de nouveaux indicateurs destinés à rendre compte de ces aspects beaucoup moins facilement objectivables de la santé et de la maladie. Le problème principal qui se pose ici, réside cependant sans doute moins dans la mise au point et l'opérationnalisation de nouveaux indicateurs que dans leur utilisation dans le cadre de la planification et de l'évaluation d'un système de santé.

Tout d'abord, au niveau de la planification des services, on peut penser que tant que l'on se situe dans le cadre d'un paradigme biomédical, on peut se baser sur un ensemble de connaissances et de techniques relativement éprouvées, même s'il demeure toujours nécessaire d'en évaluer l'efficacité et la portée réelles. Lorsque l'on se place dans la perspective d'une conception plus multidimensionnelle de la santé et de la maladie, la définition des objectifs, des critères et des moyens est beaucoup plus difficile à formuler, et cela tant au niveau du choix des modalités de services à privilégier qu'à celui des décisions sur la place que doivent occuper les services de santé par rapport à d'autres types de ressources ou d'acteurs. Il en découle donc qu'au niveau de l'évaluation, l'imputation des «résultats» au système de santé est encore beaucoup plus aléatoire que lorsque l'on se situe dans un paradigme biomédical.

Le premier chapitre constitue une mise en contexte de l'ensemble du rapport. Il effectue d'abord un bref rappel des points marquants dans l'évolution des conceptions en matière de santé au Québec. Il évoque ensuite les orientations principales des nouvelles philosophies d'intervention, plus largement décrites par Céline Mercier dans deux rapports connexes sur la désinstitutionnalisation.(1)

Les trois chapitres qui suivent abordent chacun un aspect particulier de l'élargissement de la notion de santé, en indiquant chaque fois les grandes options disponibles au niveau méthodologique, les principaux instruments qui y correspondent ainsi que leur intérêt et leurs limites par rapport à un processus de planification et d'évaluation.

Le deuxième chapitre examine la manière dont on a précisé et opérationnalisé cet élargissement du contenu associé à la notion de santé: 1) en tenant compte des répercussions des problèmes dans la vie quotidienne des personnes atteintes; 2) en s'attachant au contenu positif de la notion de santé.

Le troisième chapitre considère l'élargissement de la notion de santé de manière plus contextuelle: 1) au niveau de la personne atteinte, en attirant l'attention sur les rapports qui peuvent exister entre des catégories de problèmes que l'on tend à considérer de manière distincte; 2) au niveau de l'entourage, en examinant les répercussions des problèmes de santé sur les proches.

Le quatrième chapitre est axé sur le domaine plus particulier de la santé mentale qui attire de plus en plus l'attention, tant en raison de l'importance de ce type de problème dans la population générale qu'à cause de l'ampleur des coûts qui y sont associés.

Le cinquième chapitre examine les principales options disponibles en matière d'évaluation ainsi que leur utilité et leurs limites respectives par rapport à une démarche axée sur la notion de résultats.

Le sixième chapitre effectue une synthèse des différents thèmes abordés dans les chapitres précédents, en examinant leur apport à l'examen du système socio-sanitaire sous l'angle des résultats produits. Il est proposé que la notion de résultat doit être abordée sous deux angles complémentaires: d'une manière interne au système, il faut examiner dans quelle mesure les structures et programmes en place

1 - MERCIER, Céline: «Désinstitutionnalisation, orientation générale des politiques et organisation des services sociaux»; «Désinstitutionnalisation et distribution des services sociaux suivant les types de clientèles, d'établissements, de régions»; rapports préparés pour la Commission Rochon

sont pertinents ou adéquats par rapport aux objectifs qui découlent des nouvelles philosophies d'intervention; d'une manière externe au système, la notion de résultats doit être décomposée en résultats proprement dits (qui expriment la mesure dans laquelle les objectifs visés ont été atteints ou non), en effets plus larges (qui incluent les effets non visés) et en répercussions ou en impacts (qui dépassent les personnes-cibles et impliquent soit les membres de l'entourage, soit d'autres portions du système des services).

Les exemples choisis pour illustrer le contenu des différents chapitres se basent essentiellement sur deux populations-cible: celle des personnes âgées et celle des personnes qui présentent des problèmes psychiatriques majeurs.(2)

2 - Ellen Corin est le rédacteur principal des chapitres 1, 3 et 6 ainsi que de la première partie du chapitre 2, celle qui porte sur les répercussions des problèmes de santé; elle a aussi coordonné la rédaction de l'ensemble du rapport. Céline Mercier a rédigé la partie sur les indicateurs de santé positive ainsi que le chapitre sur l'évaluation. Dans le chapitre 4, Vivianne Kovess a rédigé la présentation des indicateurs de santé mentale. H.B.M. Murphy y a rédigé les parties qui portent sur les difficultés liées à l'établissement de relations causales dans le champ de la santé mentale, sur les données relatives aux cas traités et sur les enquêtes en santé mentale chez les enfants. Il a aussi rédigé la première partie du chapitre 3, sur la construction sociale des répercussions des problèmes de santé. Claude Renaud et Germain Dulac ont contribué au recueil et à l'analyse du matériel recueilli spécifiquement aux fins de ce rapport.

Chapitre 1

# CONTEXTE ET PERSPECTIVES

## 1. Des indicateurs en contexte

Le choix d'indicateurs de santé est toujours intimement lié à la manière dont on conceptualise la notion d'état de santé. Pour tracer les quelques repères historiques qu'il est bon d'avoir présents à l'esprit lorsque l'on veut mettre un peu d'ordre dans la diversité des indicateurs de santé actuellement disponibles, nous allons nous référer essentiellement au travail que Siegmann (1976) a publié sur la classification de ces indicateurs.

Jusqu'à il y a quelques années, on définissait la santé essentiellement comme une absence de maladie. Dans ce contexte, les indicateurs privilégiés de l'état de santé de la population étaient les taux de mortalité et de morbidité, complétés par des données épidémiologiques sur les taux d'incidence et de prévalence des maladies dans la population. Cette approche de la santé s'avérait globalement adéquate à une époque où les problèmes de santé dominants avaient trait aux maladies infectieuses.

Par la suite, cette définition par la négative de la santé s'est profondément modifiée dans le sens d'une conception multidimensionnelle incorporant des dimensions sociale, psychologique, subjective... Cette nouvelle approche a été fortement encouragée et promue par l'Organisation Mondiale de la Santé, particulièrement dans la déclaration d'Alma Ata (WHO/UNICEF, 1978).

Dans ce contexte, l'idée d'une opposition entre deux états, la santé et la maladie, s'est trouvée remplacée par celle d'un continuum qui permet de situer les personnes le long d'un axe santé-maladie.

Si l'on se place dans le cadre de ce nouveau paradigme de santé globale, les indicateurs traditionnels de mortalité et de morbidité sont insuffisants pour décrire l'état de santé de la population, pour évaluer les effets produits par le système socio-sanitaire ou par des programmes particuliers, ainsi que pour planifier adéquatement les développements du système.

Nous examinerons plus loin quels sont les indicateurs concrets développés dans ce cadre, ainsi que leurs limites. Nous nous attacherons particulièrement aux difficultés que pose leur utilisation dans le cadre d'une perspective de planification et d'évaluation.

Pour tracer le contexte spécifiquement québécois de cette évolution, nous allons effectuer ici un bref rappel des points saillants qui l'ont marquée depuis les années 70.(3) Nous indiquerons ensuite quelques traits marquants des nouvelles philosophies d'intervention au Québec; elles représentent une façon particulière de transposer les conceptions actuelles de la santé en balises pour l'action.

## 1.1 L'évolution des conceptions en matière de santé et de maladie au Québec: bref rappel

On peut dire que l'évolution des conceptions relatives à la santé et à la maladie au Québec s'est organisée autour de trois grands documents: les rapports rédigés par la Commission Castonguay-Nepveu, en 1970, le rapport Lalonde, en 1974, et Objectif: santé, en 1984. On peut y ajouter La santé pour tous, un plan d'ensemble pour la promotion de la santé publié récemment par Jake Epp, ministre de la Santé nationale et du Bien-être social au niveau fédéral (1986).

Une orientation commune parcourt l'ensemble de ces documents: un désir d'élargir la notion de santé et plus spécifiquement de dépasser une conception organique de la santé et de la maladie. Ceci se traduit au niveau conceptuel par le fait que l'on considère la maladie comme une réalité bio-psycho-sociale, et au niveau pratique par le fait que les interventions curatives sont insérées dans un ensemble plus large de services qui incluent en amont la prévention et en aval, la réadaptation.

Dans ce contexte, les différences entre les trois documents se présentent plutôt comme des accentuations différentielles de certains éléments; on pourrait aussi montrer que ce que l'on présente ici comme caractéristique d'une époque se retrouve en fait en mineure durant les autres périodes. Dans ce bref rappel, nous mettons particulièrement l'accent sur la manière dont a été abordée concrètement l'idée que la santé est une réalité globale multidimensionnelle.

---

3 - Pour une analyse plus exhaustive de cette question, on peut se référer notamment à Renaud (1977) et à Lesemann (1981).

1.1.1 La Commission Castonguay-Nepveu

Nous retenons deux traits distinctifs des rapports rédigés par la Commission Castonguay-Nepveu. Le premier est que l'attention est nettement orientée vers les questions touchant à l'organisation des services. Les objectifs sont ainsi rédigés en termes d'accessibilité, de continuité et de complémentarité; on parle de l'administrabilité et de la qualité du système des services. Dans ce contexte, lorsque l'on aborde le thème de la santé globale, c'est en se plaçant sous l'angle de la multidisciplinarité et celui de la complémentarité, qui définissent chacun des manières de transposer ce concept de santé globale dans certaines pratiques professionnelles.

Le second trait saillant dans les rapports déposés par la Commission, et qui touche cette fois davantage des questions de contenu, est l'accent placé sur l'idée d'une adéquation entre les services et les besoins de populations particulières. Deux mécanismes principaux sont proposés: un rapprochement par rapport aux populations, à travers des mécanismes de décentralisation et de régionalisation, et une participation des usagers et des travailleurs dans l'organisation des divers établissements du réseau.

Il faut enfin souligner que c'est dans ces documents que se met pour la première fois clairement en place l'idée d'inscrire une perspective de «trajectoire» dans l'organisation des services et de penser à une gradation de services allant de la prévention à la réadaptation. Dans ce contexte, les documents mettent l'accent sur les services de première ligne, avec la création des Centres locaux de services communautaires, ainsi que sur la désinstitutionnalisation et sur le maintien à domicile comme moyens d'éviter l'institutionnalisation, particulièrement pour les personnes âgées. L'application de cette perspective au domaine psychiatrique n'est cependant guère touchée dans le rapport.

De manière générale donc, c'est surtout à travers une modification fondamentale des structures de services que l'idée d'un élargissement de la notion de santé est opérationnalisée.

### 1.1.2 Le rapport Lalonde

Le trait principal qui caractérise le rapport Lalonde est son orientation vers une perspective de santé publique. Dans ce contexte, la notion clé est celle de facteurs de risque. Le rapport présente l'originalité d'avoir conçu ceux-ci d'une manière très large. Il définit en effet la santé comme étant le résultat de quatre ordres de déterminants: les facteurs biologiques, l'environnement, les habitudes de vie et les services de santé. Si les services ne constituent effectivement que l'un de ces quatre déterminants, il est important de réorienter de manière plus large les objectifs d'un système visant à améliorer la santé des citoyens.

Les stratégies d'action changent également et deviennent plus agressives, au sens où il faut viser à agir sur les facteurs de risque: en incitant les citoyens à modifier leurs habitudes de vie et en agissant sur l'environnement, particulièrement en milieu de travail. Dans la même perspective d'intervention pro-active, il s'agit aussi de rejoindre les clientèles qui s'avèrent peu desservies par le système, comme les malades mentaux, les personnes handicapées, les personnes âgées.

La dimension globale de la santé se concrétise ainsi, dans le rapport Lalonde, à travers une extension de la gamme des facteurs que l'on considère comme déterminant la santé, plutôt qu'au niveau d'un élargissement de la notion de santé elle-même.

### 1.1.3 Objectif: santé

Le rapport publié sous le titre: Objectif: santé, réassume les acquis principaux des deux autres rapports en même temps qu'il les reformule en tenant compte des orientations prônées par l'Organisation Mondiale de la Santé. Dans le document d'Alma Ata (WHO/UNICEF, 1978), l'Organisation Mondiale de la Santé réaffirmait l'importance d'une approche multisectorielle de la santé, proposait de redonner un rôle accru aux individus, aux familles et aux collectivités, et préconisait une réorientation des énergies vers l'amélioration des soins de santé primaire.

Objectif: santé se caractérise ainsi par un élargissement des perspectives de réflexion et d'action. Le rapport invite notamment à une redéfinition des notions de maladie et de santé: la notion de maladie doit intégrer l'impact négatif des problèmes de santé dans la vie de tous les jours et il faut y ajouter une définition de la santé positive qui inclut les notions de qualité de vie et d'autonomie.

Lorsque l'on parle dans ce contexte de la responsabilité de l'individu et de celle de son milieu, ce n'est plus seulement au niveau d'une action sur les facteurs de risque mais également à celui d'une action positive orientée vers le maintien ou la restauration d'une santé définie de manière globale. La personne et son milieu sont ainsi posés comme des partenaires directs des intervenants professionnels.

### 1.1.4 La santé pour tous

Le document d'ensemble sur la promotion de la santé au niveau fédéral reprend essentiellement les orientations des documents précédents, en accentuant leur reformulation dans une optique résolument orientée vers la promotion.

Le document relève trois grands défis qui demeurent posés à notre système de santé: les inégalités; la prévention; les maladies chroniques et invalidités. Il présente parallèlement trois mécanismes de promotion de la santé: encourager les initiatives personnelles; l'entraide; la création d'un environnement sain. Il propose enfin trois grandes stratégies d'action: stimuler la participation du public; améliorer les services de santé communautaire; coordonner les politiques de divers secteurs.

En fait, ces différentes parties demeurent relativement peu articulées entre elles et le texte reste à un niveau très général; on a l'impression qu'il laisse dans l'ombre de vastes pans de la réalité, particulièrement dans le cas des maladies chroniques. On peut malgré tout dire que globalement le document promeut une stratégie d'action positive qui mise sur les points forts des individus et des groupes, sur un élargissement des acteurs concernés et sur des actions multisectorielles.

## 1.2 Un déplacement dans les centres d'intérêt

De façon plus générale, les différents documents et plus particulièrement l'évolution que l'on y relève dans les conceptions de la santé témoignent d'un déplacement dans l'ordre des préoccupations: de l'offre et de la disponibilité des services vers la demande elle-même (Von Schoenberg, 1985) et vers les conditions dans lesquelles elle s'inscrit. Ce mouvement invite ainsi à sortir du cadre que définissent les services et programmes existants et à centrer son attention sur ce qui se passe au niveau des populations.

Ce déplacement est visible à travers la façon dont évoluent les formulations concernant l'idée que l'Etat doit se désengager par rapport à l'hébergement de certaines clientèles. Dans le rapport de la Commission Castonguay-Nepveu, on mettait l'accent sur la nécessité de créer des services à domicile; dans Objectifs: santé et dans La santé pour tous, c'est davantage à une auto-prise en charge des individus et des milieux que l'on fait appel.

De manière plus générale, il faut réaliser que la redéfinition des objectifs du système de santé (et donc du contenu associé à la notion de résultat) a été sous-tendue d'une part par une évolution des mentalités et des systèmes de valeur au niveau de la société globale et d'autre part, par la transformation du champ pathologique lui-même. On a souvent noté que le passage d'une définition organique de la maladie à une conception plus globale de la santé correspond à un déplacement des pathologies dominantes: des maladies aiguës et infectieuses vers des maladies chroniques pour lesquelles un simple critère de disparition des symptômes s'avère par définition inopérant. A la transformation des maladies prévalentes a correspondu une modification parallèle des projets de soin: d'un désir de guérison vers un essai d'empêcher ou de prévenir une détérioration ultérieure.

Alors que la mesure des taux de morbidité et de mortalité s'avérait globalement adéquate dans un contexte où dominent les maladies infectieuses, elle l'est beaucoup moins dans un cadre où l'espérance de vie de la population augmente fortement. Dans le cas des maladies chroniques, les dimensions psychologiques et sociales de la santé deviennent par contre beaucoup plus pertinentes (Siegmann, 1976). Siegmann et Elinson (1977) établissent ainsi un parallèle entre indicateurs organiques et maladies infectieuses, indicateurs fonctionnels et maladies chroniques, indicateurs sociaux et problèmes de santé associés à des styles de vie. Ils soulignent particulièrement les problèmes qui surgissent lorsque l'on veut étudier les performances d'un système de santé à partir d'indicateurs «démodés», qui appartiennent à l'ère des maladies infectieuses.

A cette évolution correspond également le choix de nouvelles priorités. Au niveau des maladies-cible, une priorité est donnée aux maladies qui compromettent sérieusement la qualité de vie des gens, c'est-à-dire aux maladies chroniques et invalidantes. Au niveau de la prévention, on veut agir à la fois sur les conditions de contexte par le biais d'une action multisectorielle, sur le stress qui répercute l'influence du contexte sur la santé et la vie des personnes, ainsi que sur le sentiment

de compétence, d'autonomie et de responsabilité des individus et des collectivités. Au niveau des objectifs d'intervention, on prône une préoccupation pour la qualité de la vie et l'autonomie des personnes.

Malgré tout l'intérêt qu'il présente, il faut avoir conscience que ce mouvement peut aboutir à des conséquences non prévues que Françoise Boudreau (1986) qualifie de «curieux paradoxe». En effet, pour les non malades et pour le public québécois qui veut s'épanouir et peut se le payer, nous paraissons disposer d'une armée de spécialistes en santé mentale alors que pour les malades, on en appelle à la responsabilité individuelle et interpersonnelle ainsi qu'à la responsabilité sociale des communautés locales. Le système de santé québécois serait ainsi caractérisé par un mélange d'individualisme et de collectivisme.

## 2. De nouvelles philosophies d'intervention

On peut dire que les idées contenues dans les quatre documents mentionnés demeurent extrêmement mobilisatrices au Québec. De manière générale, l'élargissement des conceptions en matière de santé s'est trouvé prolongé ou retransposé dans ce que l'on peut qualifier de nouvelles philosophies d'intervention. Ces nouvelles philosophies d'intervention se répercutent sur la manière dont sont formulés les objectifs du système de services socio-sanitaires et devraient orienter leur opérationnalisation en termes de résultats.

Un des traits caractéristiques des politiques socio-sanitaires québécoises et canadiennes est sans doute la manière dont elles incorporent à la formulation de leurs objectifs, des énoncés qui renvoient à une certaine éthique de la vie sociale, à un projet de société et à une conception des individus et des milieux de vie.

Ce type de document est mobilisateur, comme il comporte aussi une série de pièges. Par exemple: donner trop rapidement l'impression que des transformations en profondeur ont eu lieu alors qu'on n'a agi qu'au niveau des mots et des formulations; prendre trop rapidement pour acquis le lien entre objectifs, moyens et résultats et faire l'économie de l'examen du bien fondé, du potentiel et des limites des options adoptées; laisser de côté des pans de la réalité qui résistent aux modèles proposés.

D'un autre côté, cette formulation progressiste des politiques peut servir de stimulant et de défi pour mettre en place des programmes et des façons de faire réellement différentes.

Le présent document se limite au bref examen des philosophies actuelles d'intervention qui sont directement liées à l'élargissement des conceptions de la santé. Elles concernent principalement, mais pas exclusivement, le champ de la prévention et celui des maladies chroniques.

Trois points apparaissent particulièrement importants à relever. On peut dire que chacun d'eux prolonge les balises tracées dans le rapport Castonguay-Nepveu, mais en constitue une reformulation qui intègre l'apport des réflexions sur la notion de promotion.

## 2.1 Désinstitutionnalisation et qualité de la vie

L'examen des philosophies d'intervention prévalant dans le domaine du vieillissement illustre bien les déplacements d'intérêt qui ont eu lieu. Dans le rapport Castonguay-Nepveu, la question de la désinstitutionnalisation est abordée sous l'angle de la création d'institutions plus petites et plus proches du milieu, ainsi que sous celui de la prévention des institutionnalisations; la population concernée est particulièrement celle des personnes âgées. L'orientation prônée dans le rapport a par la suite été reprise dans le document d'orientation sur les services aux personnes âgées, publié en 1974 par le Ministère des Affaires sociales. C'est alors la notion d'autonomie fonctionnelle que l'on met de l'avant: au niveau organisationnel, on veut établir des mécanismes permettant de trier les demandes d'hébergement en fonction de critères objectifs d'incapacité (les centres d'accueil sont réservés aux personnes classées comme A3 et A4); au niveau des programmes, on accentue le développement de services à domicile qui devraient épauler les personnes atteintes d'incapacité fonctionnelle et les aider à accomplir les activités de la vie courante, retardant ainsi l'entrée en institution; au niveau des objectifs, on vise le maintien de l'autonomie fonctionnelle.

Un changement d'orientation apparaît dans un document publié par la Fédération des C.L.S.C. en 1979. Il énonce que ce premier niveau d'intervention doit être complété par des actions plus larges orientées vers le maintien ou la réinsertion de la personne âgée dans son milieu de vie et dans des réseaux de sociabilité et

d'appartenance. En bref, cela signifie que l'on prend conscience de la nécessité de compléter des objectifs de structure (services à domicile) par des objectifs de contenu.

Sur l'arrière-plan d'une option de base pour le maintien à domicile, on assiste ainsi à une transformation des philosophies d'intervention dans un sens orienté vers la qualité de la vie personnelle et relationnelle.

Cet élargissement des objectifs se retrouve également dans l'approche des personnes handicapées (sur le plan physique, intellectuel ou mental). Alors que dans le domaine du vieillissement, il s'agit surtout d'agir de manière préventive pour retarder l'entrée en institution, dans le domaine des services aux handicapés, on vise d'abord et avant tout la sortie de l'institution de personnes qui y ont passé des périodes de temps plus ou moins longues. Ceci suppose, sur le plan structurel, la mise en place d'un ensemble de services dans le milieu. Par ailleurs, les données sur les conditions de vie difficiles des patients psychiatriques dans la société s'accumulent et l'importance des réhospitalisations montre que la sortie de l'institution comme telle ne constitue pas un objectif suffisant. Il faut donc s'intéresser à la manière dont s'opère le retour dans le milieu.

Les objectifs structurels s'étoffent donc ici aussi d'objectifs touchant davantage au contenu: la réhabilitation, la réinsertion et la qualité de vie. Chacun de ces termes permet de préciser davantage les objectifs visés par la désinstitutionnalisation, ce qui devrait normalement aboutir d'une part à une réorientation des pratiques d'intervention et d'autre part, à une opérationnalisation «enrichie» de la notion de résultats, lorsque l'on veut évaluer la performance du système.

On peut donc dire que la notion de désinstitutionnalisation, posée dans le rapport Castonguay-Nepveu, s'est «enrichie» durant ces années de dimensions plus qualitatives exprimées en termes de réinsertion, de maintien d'une autonomie psychologique et fonctionnelle, de développement d'un sentiment d'appartenance et de qualité de vie.

Cette transformation générale des philosophies d'intervention correspond à une modification des objectifs d'action et exige que l'on dispose de nouveaux indicateurs pour évaluer les programmes et structures que l'on met en place.

## 2.2 Prévention et promotion

Dans le rapport Lalonde, la question de la prévention est abordée dans une perspective d'hygiène publique: il s'agit essentiellement de repérer les facteurs associés à la production des problèmes puis de travailler à leur élimination ou à leur modification. C'est ainsi que l'on prône une transformation dans les habitudes de vie et une action sur les facteurs environnementaux pathogènes.

La limite de cette perspective est, comme le reconnaît le document de Epp (1986), que l'état de santé n'est pas aussi clairement lié à des comportements que ce n'est le cas pour les maladies microbiennes. On peut aussi parler du manque de spécificité de l'association entre facteurs de milieu et problèmes de santé précis: différents types de facteurs sociaux peuvent produire des problèmes similaires et un même facteur peut favoriser le développement de différentes catégories de problèmes.

Les perspectives actuelles sur la prévention cherchent à compléter cette première perspective d'hygiène publique de deux manières différentes.

La première repose sur une approche plus complexe de la notion de facteurs de risque. Son postulat est que l'on ne peut se limiter à identifier la présence de facteurs associés chacun à la prédominance de certains problèmes. Il faut chercher à comprendre la manière dont ils sont interreliés, les conditions de contexte qui les influencent, les mécanismes à travers lesquels ils agissent, et préciser les pans de l'univers morbide auxquels ils sont associés. Les études actuelles sur les effets de la pauvreté vont dans ce sens. Le concept de «condition-cible» permet de réorienter les interventions conformément à cette nouvelle vision de la causalité (Corin et coll., 1985).

Ceci implique que des études sur des milieux de vie soient réalisées en complément aux études épidémiologiques plus classiques. Sur la base des données épidémiologiques, il s'agit d'identifier des situations, des complexes de facteurs ou des types de personnes qui paraissent associés à une vulnérabilité particulière à des problèmes de santé.

On a aussi insisté sur le fait que dans ce contexte, les actions à entreprendre doivent être multisectorielles (Epp, 1986). Si l'on prend la notion de prévention-promotion au sérieux, c'est sur l'ensemble de ces conditions qu'il faudrait agir en sensibilisant et «dynamisant» les partenaires d'autres secteurs d'activité.

La seconde manière de redéfinir la question de la prévention est de mettre l'accent sur les mécanismes individuels et collectifs qui épaulent les réactions au stress. On peut parler ici d'un «nouveau paradigme» pour la prévention; l'action se centre sur une susceptibilité globale à des maladies ou à des troubles de tous genres (Cassell, 1974; Gottlieb, 1981) et vise à soutenir de manière générale la compétence des personnes, des groupes et des milieux, le «coping» et le soutien social.

### 2.3 La responsabilisation des individus et des collectivités

Depuis le rapport Castonguay-Nepveu, on reconnaît l'importance d'associer des acteurs de la collectivité aux interventions. Dans ce premier rapport, il s'agit de maximiser les chances d'une adaptation des services aux réalités locales en assurant un «input» local dans la prise de décisions. Dans le rapport Lalonde, on parle de responsabiliser les individus et les groupes par rapport à l'assainissement des conditions pathogènes.

Lorsque le rapport Objectif: santé parle d'une implication des collectivités, il s'agit essentiellement, de faire des milieux de vie, des partenaires pour l'intervention elle-même. Les notions d'organisation communautaire et d'action avec les réseaux sociaux et les systèmes de soutien naturels, l'idée de stimuler l'action de groupes d'entraide et d'associations bénévoles, sont autant de manières par lesquelles est exprimé ce souci actuel de collectiviser l'intervention. Ces nouvelles orientations s'expriment cependant encore relativement peu au niveau de l'action. Dans la majorité des cas, ce sont les services professionnels qui demeurent les maîtres d'oeuvre de l'intervention; ils déléguent à d'autres les responsabilités dont ils veulent se décharger plutôt qu'ils ne les associent réellement à l'action à titre de partenaires de plein droit.

### 2.4 Vers une opérationnalisation des philosophies d'intervention

Ces trois aspects des nouvelles philosophies d'intervention sont parvenus à mobiliser un consensus de principe, au niveau des discours, entre des partenaires d'allégeance très différente. Ils représentent un effort de traduction des nouvelles conceptions en matière de santé, en principes pour l'action. C'est le premier d'entre eux qui nous concerne surtout ici, dans le cadre d'une analyse des outils disponibles pour mesurer les résultats produits par le système socio-sanitaire.

Des divergences importantes existent cependant quant à la signification et au contenu concret qu'on associe à ces nouvelles philosophies. Il serait utile qu'un système de santé qui s'interroge sur ses modes d'action et sur les résultats qu'il produit, examine les rapports qui existent entre d'une part les philosophies d'action et les objectifs qui en découlent et d'autre part, entre les moyens en place et les résultats produits.

Chapitre 2

## UN ÉLARGISSEMENT DES INDICATEURS DE SANTÉ

L'élargissement de la notion de santé a entraîné une diversification des indicateurs utilisés. Les indicateurs classiques de morbidité et de mortalité ont été remplacés par des indicateurs sociomédicaux qui reflètent davantage le point de vue de l'usager sur son propre état de santé et sur ce qu'il implique pour lui.

Cette diversification s'est faite suivant deux lignes parallèles. La première s'est développée autour d'une réflexion sur les répercussions des problèmes de santé dans la vie quotidienne des personnes. Les premiers indicateurs dans ce sens se sont surtout développés en référence à la population âgée et ont cherché à décrire le degré d'autonomie physique de personnes, dans leurs activités de la vie quotidienne. Ce type d'indicateurs a ensuite été utilisé d'une manière plus large, et a servi de base à la cueillette d'indicateurs de santé au niveau de populations générales. C'est dans ce contexte qu'a par exemple été mise au point la notion d'«Espérance de vie en bonne santé» (Dillard, 1982). L'élargissement progressif de ces indicateurs a correspondu à une diversification de la gamme des conséquences que l'on veut considérer lorsque l'on parle de «santé fonctionnelle». Un des domaines privilégiés d'utilisation de ces indicateurs élargis (les indicateurs sociomédicaux) est celui des problèmes psychiatriques.

La seconde ligne de développment qu'ont suivi les indicateurs de santé s'est faite dans le sens d'un approfondissement de la notion de «santé positive». On a ici cherché à donner un contenu opérationnel aux notions de satisfaction, de qualité de vie et de bien-être.

Nous allons passer brièvement en revue les principaux types d'indicateurs qui correspondent à ces différentes orientations. Nous examinerons plus particulièrement les travaux menés auprès de deux populations particulières: celle des personnes âgées et celle des patients psychiatriques, ainsi que le potentiel et les limites de ces indicateurs dans un contexte d'évaluation et de planification des services.

## 1. Les répercussions des problèmes de santé dans la vie des personnes

### 1.1 Les indices de capacité fonctionnelle

Les indicateurs de capacité fonctionnelle mesurent l'impact d'un déficit sur l'accomplissement des activités quotidiennes.

Comme exemple de ce type de mesure, on peut citer l'instrument Activities of Daily Living (ADL) de Katz et Akpom (1976). Il s'agit d'une échelle dont les subdivisions reflètent des profils de niveaux de comportements relatifs à 6 fonctions sociobiologiques considérées comme primaires: prendre son bain, s'habiller, faire sa toilette, se déplacer, être continent et se nourrir.

La nature hiérarchique de cette échelle permet d'estimer le statut de fonctionnement général des personnes, de comparer entre eux des individus ou des groupes et de détecter des changements qui peuvent survenir dans le temps. Cette échelle a été élaborée au départ pour mesurer l'état de santé de personnes avec des maladies chroniques ou invalidantes, particulièrement des personnes âgées. Elle a ensuite été appliquée à des populations très variées: des enfants, des adultes déficients mentaux aussi bien qu'handicapés physiquement, des personnes institutionnalisées autant que non institutionnalisées.

Comme autres instruments permettant de recueillir des indicateurs de santé physique fonctionnelle, on peut citer:

- le U.S. National Health Interview Survey (NHIS), qui a recueilli des données sur l'incapacité d'accomplir ses activités habituelles et sur les limitations à la mobilité. L'indice s'est révélé stable et a permis de mettre en évidence des différences significatives de santé fonctionnelle entre différents sous-groupes de la population (USDHEW, 1965);
- le Social Security Survey of the Disabled (SSSD) de Haber (1967);
- l'Activity Pattern Inventory (API) de Brown et coll. (1980; 1984).

A défaut de données recueillies spécifiquement à cette fin, on a aussi cherché à combiner certaines statistiques disponibles, pour constituer un indice pertinent par rapport à la notion de santé fonctionnelle. Au Québec, la construction de l'Espérance de vie en bonne santé est un bon exemple de l'intérêt que présente ce type de démarche (Dillard, 1982). L'Espérance de vie en bonne santé est un

indicateur qui combine les données de mortalité prématurée et de restriction d'activité prévalant dans la population, pour prédire l'espérance de vie, sans aucune limitation d'activités, en fonction de l'âge et du sexe. Comme les autres indicateurs de ce type, l'espérance de vie en bonne santé repose sur une conception de l'état de santé comme un continuum allant de l'état de bien-être complet jusqu'à la mort.

L'Espérance de vie en bonne santé est calculée par la déduction des années vécues avec une restriction d'activités, sur la base des années vécues par une cohorte de 100,000 individus soumis aux conditions de mortalité du moment (Dillard, 1982, p. 12). Cette restriction des activités est calculée à partir de trois types de données. Le premier a été fourni par le service du développement des ressources du MAS; les deux catégories de données suivantes avaient été recueillies au cours de l'enquête générale de population «Santé Canada»:

1. les taux d'hospitalisation en centres hospitaliers de soins prolongés et en centres d'accueil d'hébergement, pour des personnes qui connaissent de sérieux problèmes de santé;
2. la restriction temporaire d'activités, calculée sur la base du nombre de jours au cours des deux semaines précédant l'entrevue et pendant lesquels la personne n'a pu exercer ses activités habituelles pour des raisons de santé;
3. la restriction permanente d'activités, mesurée par le nombre de personnes qui, au cours des 12 derniers mois, se sont trouvées restreintes dans leurs activités pour des raisons de santé; cette restriction est elle-même graduée en: restriction mineure des activités autres que principale; restriction de l'activité principale; incapacité d'exercer l'activité principale.

L'auteur note que comme l'espérance de vie en bonne santé est calculée sur la base de manipulations statistiques sur des données portant sur l'ensemble d'une population, elle demeure un indicateur abstrait qui ne décrit pas l'importance réelle de la mortalité ou des restrictions d'activités par cause pathologique. Le concept ne discrimine pas non plus suffisamment entre les différents degrés d'incapacité entraînés par la maladie.

### 1.1.1 Les personnes âgées

Ce sont les recherches effectuées dans le domaine du vieillissement qui ont particulièrement contribué au développement d'indices de capacité fonctionnelle. En effet, on a noté que les changements dans la santé qui surviennent avec l'âge se

manifestent principalement par une perte d'autonomie qui est souvent un élément plus important, pour déterminer la planification des services requis, que le diagnostic de maladies particulières (Morris et coll., 1984). Ainsi, en 1959 déjà, l'Organisation Mondiale de la Santé remarque qu'une approche de la santé des personnes âgées en termes de fonctionnement est une meilleure mesure que la pathologie elle-même, pour estimer le type et la quantité de services que requièrent les personnes de cet âge (Shanas et Maddox, 1976).

Ceci est dû à l'importance que, revêtent dans cette population, les maladies chroniques et dégénératives, ainsi qu'à la fréquence de la polypathologie qui la caractérise souvent. De manière parallèle, le fait que ces maladies répondent mal aux traitements médicaux classiques nous a amenés à concevoir différemment les services de santé appropriés. Les questions principales qui se posent ici sont reliées aux services qui permettent de retarder l'institutionnalisation et de maintenir la personne à domicile, ainsi qu'à la gradation de ces services en fonction du degré d'autonomie fonctionnelle.

Les efforts pour valider la notion de santé fonctionnelle chez les personnes âgées se sont principalement orientés dans deux directions. D'un côté, on a cherché à établir une distinction entre les effets physiques du vieillissement biologique et ceux de la maladie (Birren et coll., 1963; Doyle, 1972; Masoro, 1972). De l'autre, on a examiné le degré d'accord entre une estimation du niveau de fonctionnement des personnes et les résultats d'un examen médical réalisé par un médecin (Piotrowski, 1968). Ce degré d'accord est généralement considéré comme suffisamment élevé.

Un nombre important d'échelles ont été explicitement construites pour mesurer la santé fonctionnelle des personnes âgées.

Parmi les instruments les plus connus, on peut citer le O.A.R.S. (Older American Resources and Services), questionnaire d'évaluation multidimensionnel (Pfeiffer, 1975) mis au point par les chercheurs de Duke University. Il examine cinq domaines de base: social, économique, santé mentale, santé physique et activités quotidiennes.

Ces dimensions peuvent être évaluées assez précisément par des spécialistes extérieurs (psychiatres, travailleurs sociaux, chercheurs...) qui développent sur cette base un profil détaillé des besoins et capacités des individus. Ceux qui répondent aux questions peuvent être soit la personne âgée elle-même, soit un membre de sa famille ou quelqu'un qui s'en occupe.

Le fait que l'évaluation ne repose pas exclusivement sur les réponses faites par les personnes âgées rend l'O.A.R.S. particulièrement indiqué pour l'examen des personnes âgées «fragiles» (frail elderly) (Streib, 1983). On a par ailleurs suggéré que dans le cas des personnes très âgées (old-old), il faudrait intégrer davantage l'étude du réseau social ou du contexte environnemental dans l'évaluation de la personne et décrire ainsi un individu-en-relation plutôt qu'une personne isolée (Berghorn et Schafer, 1979).

Trouvant l'application du O.A.R.S. trop complexe, Morris et coll. (1984) ont développé un indice plus facile à utiliser et plus rapide à appliquer: le H.C.R.A. Vulnerability Index. Cet indice comporte 11 questions auto-administrées qui visent à décrire des déficits potentiels dans les domaines des soins personnels, des soins instrumentaux, de la mobilité et de l'état mental. L'instrument qui peut être utilisé par des personnes qui n'ont eu qu'un entraînement minimal, est présenté comme reproduisant validement l'évaluation clinique effectuée par une équipe multidisciplinaire sur les besoins de services qui permettent à une personne âgée de compenser ses déficits et de demeurer dans son milieu.

### 1.1.2 Les personnes qui souffrent de problèmes psychiatriques

Au niveau psychiatrique, les échelles qui reviennent le plus souvent comme mesures de la santé fonctionnelle ont été répertoriées dans un numéro spécial de la revue Community Mental Health Journal (20, 1, 1984) consacré à l'évaluation de résultats en matière de programmes de santé mentale communautaire au niveau d'un état.

Un examen de cette liste d'échelles montre que l'on tend à utiliser en psychiatrie la notion de santé fonctionnelle d'une manière ambiguë et qu'on lui associe en fait des significations très hétérogènes. A l'un des extrêmes, on trouve des échelles qui mesurent le niveau des symptômes psychiatriques, comme:

- le Hopkins Psychiatric Rating Scale (HPRS) (Derogatis, 1978);

- le Brief Psychiatric Rating Scale (BPRS) (Overall et Gorham, 1962);

- le Present State Examination (PSE) (Wing et coll., 1974).

A l'autre extrême, on trouve des échelles qui visent à attribuer un score global, résumé du fonctionnement de la personne à différents niveaux, et qui permet d'évaluer la capacité qu'a le patient de demeurer dans la communauté. Les deux exemples les mieux connus de ce type d'échelles sont:

- le Level of Functioning (LOF) (Newman et Rinkus, 1978); les dimensions intégrées dans cet index sont: le fonctionnement physique, les relations interpersonnelles, la performance dans les rôles sociaux et les signes et symptômes psychologiques.
- le Global Assessment Scale (GAS) (Endicott et coll., 1976); l'indicateur évalue la détresse subjective, les troubles de comportement, le test de la réalité et les relations interpersonnelles.

Ces deux instruments ont été influencés par le Health Sickness Scale de Luborsky (1962). Le LOF a également subi l'influence des mouvements de santé communautaire. Le GAS se caractérise par un souci d'ancrer davantage les évaluations dans des comportements précis.

Construites dans un but similaire à celui poursuivi par les travaux sur la santé fonctionnelle des personnes âgées, les échelles fonctionnelles élaborées dans le domaine psychiatrique tendent ainsi à tenir davantage compte de l'intégration sociale et des rôles sociaux, dimensions de la vie particulièrement affectées par ce type de problèmes. Les indicateurs sociomédicaux visent à décrire de manière plus spécifique l'ajustement social des patients psychiatriques.

### 1.2 Les indicateurs orientés vers les répercussions sociales des problèmes de santé

L'impact des problèmes de santé dans la vie des personnes a également été considéré dans une perspective plus sociale. La notion d'«incapacité sociale» exprime une incapacité à accomplir ses rôles sociaux, en raison de problèmes de santé. Cette dimension du comportement social ne varie pas nécessairement d'une manière parallèle aux limitations physiques, ce qui indique que ces deux types d'incapacité constituent deux dimensions distinctes (Greenblum, 1979), qui doivent être évaluées chacune avec des instruments spécifiques.

Les premiers travaux ont inclus dans leurs calculs une estimation encore très rudimentaire du degré d'incapacité sociale d'une personne, à partir du nombre de jours de travail perdus pour des raisons de santé.

Une mesure plus exhaustive des répercussions sociales des problèmes de santé est cependant visée par les indicateurs qualifiés de «sociomédicaux». Ils se sont développés dans le cadre plus large du mouvement des indicateurs sociaux, né dans les années 60 à partir d'un désir de mesurer les changements sociaux sur la base d'indices qui seraient analogues à ce qu'est le Produit national brut dans le domaine de l'économie, et qui permettraient d'orienter les politiques de développement social. Nous reviendrons sur cette question des indicateurs sociaux dans le paragraphe qui présente les indicateurs de santé positive et leur contexte.

On peut dire que les indicateurs sociomédicaux constituent une sous-catégorie des indicateurs sociaux; ils visent à évaluer la condition de l'individu, dans sa relation aux autres (Elinson, 1974). Il s'agit donc de pouvoir décrire une maladie sous l'angle de ses diverses manifestations dans la vie des personnes. Pour introduire cette perspective, Siegmann (1976) reprend la définition que René Dubos donne de la santé comme «une capacité d'accomplir ses rôles sociaux dans un contexte social individuel» (p. 206).

Dans la perspective des indicateurs sociomédicaux, il s'agit généralement moins de s'attacher au contenu particulier associé aux divers rôles qu'un individu remplit à différents moments de sa vie, que d'évaluer sa performance de rôle à un niveau de base qui soit applicable à toutes les activités de la vie quotidienne; on veut évaluer son fonctionnement réel dans un environnement social.

Comme exemple de ce type d'échelles, on peut citer le Sickness Impact Profile (SIP) (Bergner et coll., 1976; 1981). Cet instrument est composé de 300 items comportementaux regroupés en 14 catégories:

> les interactions sociales, les activités ambulatoires et de locomotion, les activités de sommeil et d'éveil, l'alimentation, le travail habituel quotidien, le ménage, la mobilité et le confinement, les mouvements du corps, les activités de communication, les passe-temps de loisir et les activités récréatives, le fonctionnement intellectuel, les interactions avec des membres de la famille, les émotions, sentiments et sensations, l'hygiène personnelle.

Les questions veulent couvrir des comportements familiers et importants pour la personne. Le S.I.P. s'adresse à une gamme d'âges beaucoup plus large que le A.D.L. mais est surtout approprié à une population adulte. On a proposé d'en

abstraire les comportements prévalents pour en faire un instrument plus court et pouvant être utilisé dans des enquêtes de population générale (Siegmann et Elinson, 1977).

1.2.1 Les personnes qui souffrent de problèmes psychiatriques

Du côté psychiatrique, on note un très grand développement de ce type d'échelles, que l'on regroupe généralement sous le terme générique d'échelles d'ajustement social. Dans les faits, les différents auteurs privilégient souvent l'un ou l'autre terme plus particulier. Katschnig (1983) regroupe les appellations utilisées suivant que leur connotation est essentiellement positive (social adjustment, social role adjustment, social skills, social competence, social effectiveness, social attainment, social integration), neutre (social performance, role performance, social behaviour, social functioning, adaptive functioning, environmental adaptation) ou négative (social handicap, social maladjustment, social impairment, social disability, social disablement, social dysfunction, social ineffectiveness, social inadequacy).

Un examen de ces termes montre que la notion globale d'«ajustement social» recouvre en fait des réalités différentes, ou tout au moins qu'elle est abordée sous des perspectives différentes selon les auteurs: en des termes qui sont par exemple essentiellement interactifs (rôle, intégration...), individuels (habiletés, compétence...) ou en termes d'effets (efficacité, atteinte...). A ces perspectives correspondent normalement des orientations différentes sur le plan des concepts et de l'intervention. On peut ainsi considérer que la multiplicité des échelles disponibles (Katschnig en liste par exemple 29) est un indice des difficultés inhérentes à la conceptualisation et à la mesure de l'ajustement social et il est sans doute normal que ces difficultés ressortent particulièrement dans le domaine psychiatrique où la place qu'occupe ce type de manifestations est sans doute plus essentielle que dans le cas des problèmes de santé physique.

Les références de base à consulter ici sont: Beattie et Stevenson (1984), Katschnig (1983), Platt (1981), Weissman (1975, 1981). Il faut y ajouter une revue récente des échelles d'ajustement qui en effectue une présentation critique en fonction de leur utilité pour la mise en place de programmes de réhabilitation (Wallace, 1986).

Dans ce type d'échelles, la notion de rôle social occupe une position centrale. On l'applique à différents domaines: «occupational, community, marital, parental,

extended family, economic, instrumental, affective» (Weissman, 1975). C'est surtout en référence à cette notion de rôle social que ces échelles ont été principalement critiquées. Nous allons y revenir.

L'échelle récente élaborée par Jablensky, Schwarz et Tomov (1980) sous l'égide de l'Organisation Mondiale de la Santé renoue davantage avec la tradition plus large des indicateurs sociomédicaux. Elle vise à mesurer le fonctionnement social des patients atteints de maladie grave, dans un contexte de comparaisons inter-culturelles. L'échelle comporte quatre sections:

- le comportement général (soins personnels, niveau d'activité, retrait social);
- des catégories de rôles sociaux censées s'appliquer à la plupart des cultures (participation aux activités de ménage, mariage, soin des enfants, occupation, intérêts généraux et information, comportement en temps d'urgence ou de crise);
- le comportement du patient dans l'hôpital, lorsque c'est pertinent;
- les «facteurs modifiants» qui décrivent à la fois les ressources et les points de fragilité de base de la personne.

### 1.2.2 Les échelles spécifiques à certains groupes d'âge

Les échelles d'ajustement social concernant les personnes âgées sont beaucoup moins développées, sans doute en raison de la difficulté que l'on éprouve dans notre société à définir le vieillissement par un certain nombre de rôles positifs qui pourraient servir de base à l'élaboration de telles échelles (Rosow, 1974).

Dans cette perspective, on a eu tendance à attacher davantage d'importance à la mesure de ce qui pourrait apparaître comme un ajustement social négatif, c'est-à-dire l'isolement social. A la différence de l'ajustement social cependant, et au moins dans les travaux portant sur les problèmes de santé mentale, l'isolement social n'est généralement pas considéré comme une manifestation comportementale du problème comme tel, mais plutôt comme une variable qui joue un rôle fragilisant par rapport à la possibilité de développer des problèmes de santé mentale. L'étude classique de Lowenthal sur ce sujet (Lowenthal et Robinson, 1976) en est un bon exemple.

On a récemment cherché à préciser davantage cette notion d'isolement social, en y distinguant différents aspects. Sosna (1980) considère ainsi:

- le caractère peu fréquent des contacts sociaux;
- le manque d'aide ou de support en provenance des relations sociales;
- un sentiment d'aliénation par rapport aux normes du groupe.

Dans une recherche effectuée au Québec sur la notion d'ennui chez les personnes âgées, Delisle distingue trois dimensions: la solitude (évaluation subjective), l'isolement social quantitatif (un volume restreint d'activités) et l'isolement social qualitatif (densité des relations sociales) (voir Béland, 1986).

La nécessité d'adapter les indicateurs de santé à l'âge de la personne visée se pose également pour les populations plus jeunes pour lesquelles d'autres dimensions que la «fonctionnalité» devraient être prises en considération lorsque l'on se place dans une perspective de santé globale.

Dans le cas des adolescents, par exemple, on a souligné l'intérêt d'un indice qui incorporerait des dimensions d'attitude autant que de fonctionnalité et qui permettrait d'examiner comment les états de bien-être ou de maladie sont vécus subjectivement. On parle alors de «santé ontologique» (Brunswick, 1976). Dans le cas des enfants plus jeunes, il faudrait tenir compte des attentes des parents ou d'autres adultes significatifs, comme un professeur, par rapport à l'enfant (Siegmann et Elinson, 1977).

### 1.3 Limites conceptuelles et méthodologiques de ces indicateurs

1. Nous avons déjà mentionné les ambiguités conceptuelles qui demeurent attachées à la notion d'ajustement social. Elles ont été particulièrement identifiées et critiquées dans les travaux effectués dans le domaine de la psychiatrie et de la santé mentale.

Dans sa mise à jour des échelles disponibles, Weissman et coll. (1981) note ainsi que plusieurs échelles n'arrivent pas à distinguer clairement entre «soutien social», «attachement social», «compétence sociale», «statut social» et «performance de rôle social». Ces notions sont d'une certaine manière liées mais mesurent par ailleurs des aspects de la réalité relativement distincts.

2. Un second type de difficultés soulevées (Platt, 1981; Weissman et coll., 1981) concernent cette fois davantage la manière dont sont mesurés les rôles sociaux et ont trait à la relativité même de la notion de rôle social et au caractère normatif des critères généralement utilisés pour l'évaluation. Greenblum (1979) note en effet que le concept d'incapacité sociale est élaboré à partir des standards normatifs d'une communauté concernant les rôles sociaux mais sans s'interroger sur le degré réel d'homogénéité et de stabilité de la communauté à cet égard.

Les difficultés que l'on peut mentionner ici sont d'ordre à la fois conceptuel et opérationnel. Citons par exemple:

- le fait que les échelles tiennent peu compte des changements sociaux et qu'elles demeurent souvent liées à une conception très traditionnelle des rôles sociaux;
- le fait que les indicateurs utilisés s'adressent exclusivement à des populations adultes et ne concernent généralement ni les enfants, ni les adolescents, ni les personnes âgées;
- le fait que l'on s'entende mal sur l'importance relative des différents rôles à mesurer et sur la manière dont le contexte sociétal peut affecter cette importance relative;
- le fait que les critères utilisés pour effectuer la mesure reflètent généralement la manière dont le comportement de l'individu s'écarte du comportement prétendument idéal, plus que l'ajustement social comme tel; souvent, c'est l'interviewer qui a à porter un jugement, ce qu'il fait à partir de sa propre conception des comportements sociaux normatifs; ceci peut être particulièrement dommageable s'il appartient à une sous-culture différente de celle du patient;
- le fait que l'évaluateur ne tienne pas compte des attentes de la personne visée et de celles de son entourage dans son évaluation, ce qui permettrait de pondérer les difficultés liées au point précédent;
- le fait enfin que la notion de rôle social soit considérée en termes strictement individuels, comme une «habileté» localisée dans la personne, alors que les modalités d'accomplissement des rôles sociaux sont également déterminées en partie par le contexte d'interaction spécifique dans lequel s'insère la personne, ainsi que par les possibilités concrètes que lui offre son milieu de vie.

De manière générale donc, on peut dire que la notion d'ajustement social, comme de façon plus globale l'ensemble des indicateurs sociomédicaux, reflètent à la fois la réalité objective qu'ils veulent mesurer, et les valeurs sociales d'un contexte sociétal particulier (Elinson, 1974) ou plus exactement d'un certain segment de la société.

Les auteurs ont réagi de deux manières différentes à cette difficulté. La première, illustrée par Jablensky et coll., (1980), cherche à minimiser l'impact des variables de contexte en élaborant des indicateurs présentés comme «culture free». La façon de tenir compte des différences culturelles lorsque l'on évalue des rôles inter-culturels est de demander à l'informateur de prendre comme point de référence la performance «moyenne» d'une activité donnée, pour un individu appartenant à un contexte social et culturel particulier. On cherche à contrôler les différences ainsi introduites en demandant à l'investigateur de joindre à son évaluation une note narrative descriptive.

L'autre position, qui est davantage celle de Siegmann (1976), admet au départ que la définition opérationnelle de la santé varie selon le contexte socioculturel. Il s'agit d'incorporer cet aspect dans une définition qui devra dès lors varier en fonction des contextes. L'auteur n'indique cependant pas comment s'y prendre.

3. La troisième grande difficulté relevée est plus générale et concerne la pertinence du recueil même d'indicateurs sociomédicaux dans un cadre de planification ou d'évaluation.

Nous allons y revenir car il s'agit là d'un point important lorsque l'on s'interroge sur l'utilité spécifique des indicateurs décrits plus haut, dans ce contexte. Considérons ici la difficulté plus limitée de relier de manière cohérente les différentes dimensions étudiées à la notion même de santé. Une des voies de réponse explorées ici a été de repartir de la distinction classique établie par Wood (1980) entre déficit, incapacité et handicap, pour clarifier les rapports entre les niveaux de réalité auxquels renvoient les différents indicateurs dont on dispose. On établit ainsi un parallèle entre les termes de déficit, d'incapacité et de handicap d'une part, et les notions de maladie organique, d'incapacité fonctionnelle et d'ajustement social de l'autre.

La distinction établie entre «disease», «illness» et «sickness» a été utilisée un peu dans le même sens. Selon Siegmann (1976), cette dernière distinction se réfère à un point de vue de processus alors que celle qui distingue déficit, incapacité et handicap correspondrait à une perspective plus statique.

Il faut cependant noter qu'au sens premier, la notion de handicap décrit moins les manifestations d'un déficit au niveau du comportement social que le processus par lequel un désavantage social est produit par la réaction de l'entourage à un déficit manifeste. Le handicap se superpose ainsi au déficit de base et vient gêner la personne dans son fonctionnement quotidien. Au point de vue de l'aspect processuel du handicap, correspondent des orientations d'intervention où les conditions sociales et l'environnement constituent les cibles premières de l'intervention. Dans le cas d'une définition plus individuelle ou plus statique du handicap, les actions peuvent se centrer davantage sur la personne, dans une optique d'apprentissage par exemple. Au niveau des indicateurs, on peut penser que le fait de chercher à tenir compte du sens premier (processuel) de la notion de handicap permettrait peut-être de reformuler certains de nos indicateurs d'ajustement social en termes plus interactifs ou fournirait en tout cas des pistes importantes à explorer dans ce sens.

## 1.4 L'utilité d'un schéma unificateur

C'est par le biais de cette même distinction entre déficience et handicap que Cooper (1980) propose de jeter un pont entre deux lignes de travaux qui se sont généralement développées séparément: celle qui concerne les répercussions des problèmes dus à des causes physiques, et celle qui concerne les répercussions des problèmes dus à des causes psychiques. L'argument de l'auteur pour justifier cette nécessité d'unification est que, en fin de compte, les résultats produits par ces deux types de causes sont généralement les mêmes en termes de leur interférence avec la vie sociale. Dans les faits cependant, les patients qui souffrent de déficiences et de handicaps résultant de conditions et de maladies physiques reçoivent généralement plus d'aide, et de meilleure qualité, que les patients qui souffrent de déficiences suite à des troubles de type psychologique ou psychiatrique.

Cooper postule qu'il serait plus facile de redresser ce déséquilibre si l'on possédait des méthodes de description et de classification qui, au moins sous certains angles, engloberaient différentes formes de déficiences sociales sans tenir compte de

leur origine. Il propose dès lors de développer une classification des incapacités et des handicaps, que l'on pourrait appliquer aux patients souffrant de n'importe quel type de maladie.

Dans la mesure où incapacités, déficiences et handicaps, quelle que soit la manière dont on les définit, constituent des modalités différentes d'interférence avec les comportements, l'auteur propose ce qu'il appelle une «classification compréhensive et générale du comportement humain». Il se réfère plus spécifiquement à un modèle exprimé en termes de hiérarchie taxonomique. Ce modèle permet de décrire comment la perte ou l'atteinte d'un organe physique ou d'une fonction psychologique, que l'on peut décrire en termes relativement simples, peut conduire à une interférence avec un certain nombre d'activités sociales et de rôles dont la description implique des idées et des relations plus compliquées, situées souvent à différents niveaux de complexité. La hiérarchie taxonomique qu'il construit à partir d'un certain nombre de principes de base comprend les niveaux suivants:

1. l'anatomie: le corps;
2. l'homéostase: l'homéostase physiologique et les mouvements simples;
3. la conscience: les fonctions psychologiques et la séquence des comportements (alimentaire, éveil (arousal), affect et sens, séquence de mouvements);
4. le contrôle: la réponse individuelle à, et de contrôle de, l'environnement immédiat (confort personnel, intellect et information, contrôle émotionel, activités physiques);
5. la dyade: les relations et les rôles (rôles personnels, habiletés sociales, statut social, support donné et reçu);
6. les groupes: les rôles de petits groupes;
7. l'affiliation: professions, corporations, groupes religieux mineurs (famille, domestique, social, habilité de groupe, travail);
8. les origines: race, nation, tribu, groupe culturel.

Les termes indiqués entre parenthèses constituent des «taxa», qui partagent certains traits communs à l'intérieur d'un même rang et qui sont eux-mêmes spécifiés en un certain nombre de comportements différents. L'aspect hiérarchique du modèle

implique que les concepts et caractéristiques qui permettent d'identifier un rang sont inclus implicitement dans ceux du rang supérieur bien qu'ils ne soient pas répétés explicitement dans sa définition.

Ce schéma présente un intérêt certain pour la définition d'une approche intégrée de l'ajustement fonctionnel et social. En demeurant cependant uniquement descriptif et statique, il ne répond pas aux critiques énoncées plus haut sur la mesure de l'ajustement social.

## 1.5 L'utilisation des indicateurs fonctionnels et sociomédicaux

### 1.5.1 Différents niveaux d'utilisation

Sur un premier plan purement descriptif, on a incorporé des mesures de santé fonctionnelle dans la description des caractéristiques différentielles de certains groupes de patients (Glazer et coll., 1980) ou dans celle de l'évolution de l'état de santé de populations spécifiques. On peut se servir ici de comparaisons inter-cohortes ou effectuer le suivi longitudinal d'un échantillon de population.

Dans le domaine du vieillissement, l'étude longitudinale menée par la Duke University (Palmore et coll., 1985) est un bon exemple de ce dernier type de recherche; c'est dans ce contexte qu'a été développé le O.A.R.S., l'un des instruments les plus connus pour la mesure de la santé fonctionnelle (cfr plus haut).

Dans le domaine psychiatrique, on reconnaît actuellement le caractère largement inadéquat de mesures d'évolution qui reposent sur des taux de rechute ou de réhospitalisation et l'on incorpore actuellement des mesures fonctionnelles dans la description du devenir des patients: qu'elles soient déduites de certaines données objectives comme le taux d'emploi ou le statut marital, (Beiser et coll., 1985) ou qu'elles soient spécifiquement recueillies à cette fin (De Jong et coll., 1985; Strauss et Carpenter, 1972). Ces différentes études pourraient servir de base à l'examen des différents types de facteurs associés à l'évolution des capacités fonctionnelles des personne ou de groupes.

Si l'on considère plus directement la relation entre ces types d'indicateurs et des questions qui concernent les services socio-sanitaires, on peut dire que des mesures compréhensives de l'état de santé sont utiles à trois niveaux différents:

a - l'évaluation de traitements cliniques spécifiques;
b - l'évaluation des services et programmes de santé existants;
c - la planification et la programmation des services de santé: par la description de l'état de santé général de la population, par l'estimation des besoins de service et par l'évaluation de l'impact global du système de santé.

A - L'évaluation de traitements spécifiques

C'est à ce niveau que l'utilisation d'indicateurs d'incapacité s'est faite le plus couramment, particulièrement dans le domaine psychiatrique. Le fait de considérer des indicateurs de ce type permet d'élargir la notion de «résultats» lorsque l'on évalue l'effet produit par différents types de thérapies.

Ainsi, des mesures d'ajustement social ont été utilisées pour examiner l'ajustement post-hospitalier de patients psychiatriques et évaluer l'effet d'expériences thérapeutiques contrôlées, qu'il s'agisse de traitements par médicaments ou de psychothérapies. Depuis les années 70, on incorpore aussi de plus en plus une évaluation systématique de l'ajustement fonctionnel des patients lors de leur entrée en traitement et on s'en sert comme mesure de pronostic quant au potentiel de réadaptation des patients.

Dans deux articles-clé dans ce domaine, Weissman (Weissman, 1975 et Weissman et coll., 1981) fournit la liste d'une série d'échelles et indique les différents contextes dans lesquels elles ont été utilisées. Mosher et Keith (1980) donnent aussi une série d'exemples d'utilisation de plusieurs de ces échelles pour l'évaluation de différentes formes de traitement psychosocial (individuel, familial, de groupe et de soutien communautaire) pour des patients schizophrènes. Laurendeau et coll. (1984) citent également plusieurs études d'évaluation de programmes visant la réintégration de déficients mentaux adultes et de patients psychiatriques.

On peut par ailleurs penser que déjà au niveau de l'évaluation de traitements spécifiques, l'utilisation d'indicateurs de santé fonctionnelle est d'autant plus intéressante que l'on peut établir des liens clairs entre les objectifs poursuivis, les moyens utilisés pour les atteindre et les différentes dimensions de la santé à mesurer.

Dans cette ligne, le recours à des mesures d'ajustement social a permis de préciser davantage des objectifs de traitement pertinents par rapport à l'ajustement communautaire de patients psychiatriques (Wallace, 1986; Willer, 1977; Willer et Miller, 1977).

B - L'évaluation de programmes

Au niveau de l'évaluation d'un programme plus global ou d'un système de services, Siegmann et Elinson (1977) ont relevé le fait que les indices médicaux classiques ne sont pas assez sensibles pour pouvoir mesurer l'effet de variations dans les soins médicaux. Lorsque l'on se réfère à des indices globaux comme le taux de mortalité ou de morbidité, des facteurs sociodémographiques paraissent contribuer davantage à la variance dans l'état de santé que les soins médicaux eux-mêmes. Les auteurs proposent que des indicateurs plus fins, tels les indices sociomédicaux, seraient sans doute plus utiles dans ce domaine.

Comme exemple de ce type d'études dans le domaine psychiatrique, on peut citer un ensemble de travaux sur l'évaluation de l'impact du programme des Community Mental Health Centers à l'échelon de différents états, aux Etats-Unis; ils ont fait l'objet d'un numéro spécial de la revue Community Mental Health Journal (20, 1), en 1984. On y trouve un article de McPheeters comparant les Etats de Georgie et du Tennessee, un de Braun et Irving en Arizona, un de Ellis, Wilson et Foster au Colorado et un de Lemoine et Carney en Louisiane. Dans un autre article de ce numéro, Owen se sert notamment d'instruments de type fonctionnel pour décrire les résultats différentiels liés à différentes formules de Community Mental Health Centers. Les résultats obtenus font ainsi ressortir l'importance respective des variables tenant à la méthode, au sujet, au statut, au diagnostic, au processus de traitement et à l'organisation des services.

Au niveau de la gestion du système lui-même, des indicateurs sociomédicaux ont été utilisés à différents niveaux:

- pour préciser la vocation et le mandat spécifique de différents types d'établissements, en fonction du degré de déficit des personnes;
- pour spécifier des critères objectifs pour la sélection et l'orientation des demandes de services à travers le système;
- pour voir dans quelle mesure les différentes composantes d'un système de services s'occupent effectivement de la catégorie de personnes visées.

Ceci requiert que l'on puisse définir avec précision les types de services qui correspondent à différents niveaux d'incapacité ou de handicap, ainsi que le contexte le plus approprié pour les dispenser. L'application de cette démarche à la population des personnes âgées a certainement été facilitée par le fait que, comme nous l'avons relevé plus haut, c'est la dimension de l'incapacité physique sur laquelle on met le plus l'accent dans leur cas. L'application d'une démarche similaire à des cas où la dimension des «déficiences sociales» est plus importante pose sans doute davantage de problèmes et risque d'occulter la nécessité de prendre également en considération des variables de contextes lorsque l'on pose un jugement visant à orienter une personne dans le système des services.

Comme exemple de ce type d'approche dans le domaine du vieillissement, on peut citer les suggestions de Morris et coll. (1984) d'utiliser le H.C.R.A. Vulnerability Index, d'une part pour décrire les caractéristiques des personnes qui recourent à différents types de services et d'autre part, pour évaluer l'éligibilité des individus à différents niveaux de soins dans le système institutionnel.

Au Québec, le groupe E.R.O.S. (Equipe de recherche opérationnelle en santé) a mis au point un instrument, le CTMSP-81, utilisé dans une perspective analogue (Tilquin et coll., 1981; 1982). Hébert et coll. (1984) y ont également élaboré un instrument, le SMAF (Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle), qui vise à évaluer les besoins des personnes âgées à partir de leurs performances fonctionnelles, prises dans l'optique de la classification des déficiences, incapacités et handicaps élaborée par l'O.M.S.

Dans le domaine psychiatrique, on peut aussi mentionner que le Québec a récemment utilisé le L.O.C.S. (Level of Care Survey), connu sous le nom «grille de New York» et mis au point par le New York State Office of Mental Health, pour évaluer le degré d'appariement patient-service dans le domaine psychiatrique.

## C - La planification et la programmation

Au niveau de la planification et de la programmation, des mesures de santé fonctionnelle permettent en principe d'évaluer les besoins généraux d'une population ou d'un segment de population en matière de services. Ainsi, le portrait de l'état de santé de la population québécoise fourni en fonction de l'indicateur «Espérance de vie en bonne santé» a permis de questionner l'allocation actuelle des ressources dans

le système socio-sanitaire, de réorganiser les priorités d'action et de fonder l'importance de développer des approches complémentaires aux approches bio-médicales classiques.

Ce qui rend attrayant un indicateur comme l'espérance de vie en bonne santé est qu'il permet de décrire l'état de santé de l'ensemble d'une population en tenant compte de critères qui reflètent l'évolution des problèmes de santé courants dans notre société et en donnant davantage de place aux notions d'invalidité et de handicap.

Les limites de l'indicateur, reconnues par l'auteur (Dillard, 1982), correspondent en partie aux limites inhérentes aux données statistiques disponibles. On peut ainsi penser qu'une cueillette de données orientée explicitement vers l'étude du degré d'incapacité physique ou sociale permettrait d'augmenter considérablement la portée des informations recueillies et fournirait une base à la conceptualisation et à l'opérationnalisation d'indicateurs plus fins de la santé réelle de la population québécoise.

De manière générale, on peut dire que la problématique de l'étude des «besoins de services» a été particulièrement populaire auprès de ceux qui s'intéressent aux personnes âgées. Cependant, une revue de plusieurs de ces travaux (Lareau, 1983) montre le peu de valeur et la faible qualité de la majorité des efforts actuels dans ce domaine; l'auteur rappelle à la fois l'intérêt et les limites de plusieurs méthodologies s'y rattachant.

Lareau systématise bien les différents niveaux de résultats que peuvent chercher à produire les études de besoins:

1 - fournir une description de la population et indiquer la distribution de certaines caractéristiques pouvant aider à déterminer les besoins en service de la population-cible;
2 - tracer un portrait des problèmes principaux rencontrés par la population-cible;
3 - décrire les services disponibles;
4 - déterminer les besoins non comblés;
5 - déterminer les priorités.

L'article passe également en revue le potentiel et les limites de plusieurs types de données par rapport à ces différents niveaux de résultats: des enquêtes menées auprès de personnes âgées; l'utilisation de données secondaires; des entrevues avec

informateurs-clé; des processus de groupe, des audiences; des statistiques d'utilisation de services. C'est en fait surtout dans les enquêtes spécifiques qu'il est le plus facile d'intégrer des indicateurs de santé fonctionnelle. Une série de rapports portant sur des études de besoins sont analysés par le biais de la grille proposée.

Dans le domaine plus général de la santé, on a développé des instruments destinés à transposer directement des «problèmes» en «besoins de services» spécifiques. Ainsi, Carr et Wolfe (1976) ont utilisé des protocoles de jugements professionnels d'experts pour évaluer dans quelle mesure des individus ont certains besoins de services non comblés, pour des problèmes actuels de santé. Il faut noter que cette façon de procéder prend pour acquis un présupposé d'efficacité du système et ne vérifie pas la mesure dans laquelle les services proposés permettent effectivement d'améliorer la santé.

De manière générale, on peut dire que si des mesures globales d'états de santé sont disponibles depuis dix ans et pourraient être utilisées dans une optique de planification de services de santé, il est cependant très rare qu'elles l'aient été effectivement (Bergner, 1985). Il importe de s'interroger sur les causes de cette situation, particulièrement si l'on envisage de faire de l'évaluation de résultats un élément central de l'évaluation de notre système de santé.

### 1.5.2 Deux ordres de difficultés

L'utilisation de ce type d'indicateur se heurte à deux sortes de difficultés. La première est d'ordre conceptuel et concerne la pertinence même des indicateurs par rapport à l'évaluation de services de santé. La seconde est d'ordre méthodologique et concerne la mesure elle-même.

#### A - Sur un plan conceptuel

Le problème principal qui a été relevé par plusieurs est la difficulté d'intégrer les indicateurs retenus dans un modèle causal qui établirait clairement des liens entre les activités de différentes composantes du système socio-sanitaire et les changements que l'on veut mesurer (Balinsky et Berger, 1975; Siegmann et Elinson, 1977). Il n'est pas suffisant de mesurer un état de santé pour pouvoir en déduire qu'il constitue un «résultat» de l'action des services de santé. Trois démarches complémentaires sont ici nécessaires:

1. Sur le plan de la mesure de la variable dépendante, il faut examiner quels sont les aspects ou les dimensions qui ont le plus de chances d'être reliés aux programmes ou aux services de santé, et mesurer si des changements sont intervenus dans ces aspects;
2. Sur le plan des services, il faut examiner les relations de base, ou les mécanismes, qui déterminent les résultats d'un programme ou d'un système;
3. De manière plus générale, il faut examiner quels sont les différents niveaux de facteurs qui influencent les résultats mesurés ainsi que l'apport du système socio-sanitaire par rapport à celui des autres facteurs.

La possibilité d'évaluer d'une manière aussi précise que possible un rapport «input-output», permettrait d'inclure de tels indices dans les analyses coût-efficacité et coût-bénéfice et en ferait un instrument important pour une évaluation de l'efficacité et du rendement de l'argent investi dans le système socio-sanitaire (Balinsky et Berger, 1975).

D'autres insistent plus particulièrement sur la nécessité d'une pertinence des unités mesurées par rapport aux critères de prise de décisions (Bice, 1976). L'utilité d'indices concrets pour des prises de décisions politiques varie en fonction du degré de certitude attaché d'une part aux valeurs exprimées par la mesure et d'autre part, aux relations de cause à effet que l'on postule. Bice relève ainsi deux causes convergentes à l'échec relatif des indicateurs actuels de santé à produire une information utile pour la prise de décisions: d'une part, les chercheurs ont façonné une série d'indicateurs de résultats dont la pertinence n'est pas toujours établie et d'autre part, nous manquons de politiques de santé formulées en termes opérationnels.

Cette démarche est loin d'être facile à effectuer lorsque l'on demeure à un niveau général, ce qui explique sans doute le peu d'utilisation que l'on a fait de ce type d'indicateurs dans une optique d'évaluation de résultats.

Cela devient par ailleurs certainement plus facilement envisageable si l'on centre le recueil des données sur des populations spécifiques; si l'on assortit les mesures de santé de mesures d'utilisation du système sociosanitaire ou de ressources parallèles; si l'on effectue une étude longitudinale de certaines populations spécifiées en fonction d'un rapport différentiel aux services; si l'on cherche à comparer l'impact de services similaires dans des régions ou avec des populations qui diffèrent fortement en rapport à d'autres types de facteurs; si l'on documente l'évolution de

l'état de santé de populations situées dans des régions comparables mais qui diffèrent par des éléments importants de l'organisation des services (Beiser et coll., 1985).

A un niveau plus focalisé, on peut utiliser les données fournies par des indicateurs sociomédicaux pour mettre au point des programmes novateurs explicitement conçus pour agir sur certaines dimensions-cible de la santé globale ou encore pour réorienter des services existants. Il est alors plus facile d'utiliser ces indicateurs pour mesurer si les effets attendus se sont effectivement produits ou non.

Siegmann (1976), qui demeure très sceptique quant à l'utilisation d'un cadre de référence social pour recueillir de l'information sur la santé elle-même, propose de réorienter les travaux dans un sens parallèle:

> «L'un des principes que l'on peut déceler dans ce cadre de référence est que les personnes ne sont pas considérées uniquement dans un rôle de patients, comme des «membres non spécifiés d'une population» ou encore comme des exécutants. En un certain sens, les personnes doivent être reconnues comme des agents actifs, capables de définir et d'influencer leur état de santé à un point tel que leur «comportement de santé» en devienne une variable digne d'intérêt» (p. 207).

Ceci implique qu'il faut élargir la gamme des informations recueillies et y inclure par exemple des données sur les «coping styles» et sur les ressources auxquelles a recours la personne ou qui lui sont accessibles. Nous retrouvons donc ici une tendance analogue à celle signalée plus haut à propos de l'évolution des services de santé du Québec: lorsque l'on élargit la notion de santé, il faut en même temps élargir d'une part les facteurs dont on considère l'influence et d'autre part, les actions que l'on pose. Cette idée demeure cependant formulée en des termes très généraux chez Siegmann. Bergner (1985) lui donne un contenu plus concret et plus large; dans son schéma des facteurs qui affectent l'état de santé, les variables individuelles n'occupent plus une position privilégiée. Les facteurs cités sont l'environnement, le système de soins, l'environnement familial et social et les facteurs personnels.

B - Sur un plan méthodologique

Un certain nombre de problèmes se posent aussi au niveau de la mesure elle-même. Au niveau du type d'indice à privilégier d'abord, certains prônent la construction d'un seul indice global exprimant le statut de santé des personnes. Boyle et Torrance (1984) par exemple proposent de développer un système de classification multi-attributs qui permettrait de cartographier les individus sur une seule échelle métrique. Bice (1976) par contre, insiste sur la nécessité de mesurer séparément des variables spécifiées selon un modèle du système social et sélectionnées en fonction de leur pertinence spécifique par rapport à la prise de décisions; il s'oppose ainsi à la recherche de formulations mathématiques sophistiquées trop globales pour être utiles à la planification.

Au niveau de la validité des données recueillies par différentes méthodes, certains ont montré que le type de procédure utilisé pour recueillir de l'information (par exemple, une échelle standardisée ou un format narratif écrit à la première personne) a une influence majeure sur les résultats produits (Llewelyn-Thomas et coll., 1984). Il est donc important d'examiner systématiquement la manière dont ont été obtenues les données quantitatives avant de leur accorder trop de crédibilité. La portée de cette divergence dépasse certainement le champ des indicateurs socio-médicaux mais on peut penser que les biais introduits par le type de méthodologie adopté est d'autant plus grand que l'on s'intéresse à des variables moins «objectives».

Enfin, au niveau du contenu même de ce qui est mesuré, il faut rappeler ici la relativité de la notion d'ajustement social dont les critères peuvent varier suivant les milieux mais également suivant les types de problèmes que l'on considère. Nous avons relevé plus haut que les jugements posés par le biais des échelles tendent à confondre ce qui est de l'ordre de la description et ce qui est de l'ordre de l'évaluation; nous avons également évoqué le caractère normatif de cette dernière. On peut dire que plus les échelles que l'on utilise visent à recueillir des informations ayant trait à la vie sociale, plus les risques de biais sont significatifs.

Différentes voies de solutions ont été explorées ou pourraient l'être dans ce contexte.

1) Une première solution consiste à séparer le plus possible ce qui est de l'ordre de la description et ce qui relève de l'évaluation, en cherchant à décrire objectivement comment se comporte le sujet.

Comme exemple ici, on peut citer le Social Functioning Schedule (Remington et Tyrer, 1979) et le Social Behaviour Assessment Schedule (Platt et coll. 1980). Dans le cas du dernier instrument, le comportement réel du patient dans un certain nombre de rôles est décrit sur une échelle à trois points (performance complète, incomplète et non performance) basée sur des critères que les auteurs présentent comme objectifs; aucune conclusion ne serait effectuée sur cette base quant au caractère «troublé» ou «inajusté» du patient. D'après les auteurs, les cotes attribuées sont purement descriptives. Les questions permettent aussi une évaluation du changement pour chacun des items, de sorte que la performance actuelle du patient puisse être comparée à sa meilleure performance; la personne sert alors dans une certaine mesure de critère-étalon pour elle-même.

D'autre part, l'auteur reconnaît que son instrument ne parvient pas à tenir compte du lien entre la performance de la personne et le degré d'attente de son entourage significatif, ce qui selon lui empêche d'utiliser les résultats dans un sens réellement évaluatif (Platt, 1981). Le fait que l'informateur (un membre significatif de l'entourage) évalue lui-même le degré de stress que lui occasionne la performance de rôle limitée du patient, peut cependant être considéré comme une évaluation indirecte de cette variable.

2) Une seconde solution consiste à mettre l'accent sur les critères subjectifs de l'évaluation, la performance étant évaluée par la personne elle-même ou par des membres de son entourage plutôt qu'à partir d'une norme préétablie.

Cette position est sous-tendue par l'idée que dans le domaine de la mesure des conséquences sociales des problèmes de santé, la façon dont les gens perçoivent les problèmes dans la population a sans doute une importance plus grande que les caractéristiques objectives de ceux-ci. Ces perceptions sont fortement influencées par ce que l'on considère comme socialement acceptable ou désirable et on peut penser que les gens ont plus de chance de désirer être traités dans les domaines qu'ils perçoivent comme particulièrement handicapants.

Dans le document présentant les instruments retenus pour l'enquête pilote Santé Québec, Kovess et coll. (1982) ont fait le point des arguments en faveur d'une approche subjective du fonctionnement social. Cette option présente l'intérêt de ne pas imposer de norme sociale à priori comme critère d'évaluation. Les auteurs reconnaissent que cette approche présente par ailleurs l'inconvénient de laisser place

au biais introduit par les différences qui existent entre les normes propres à différentes classes sociales ou milieux, de sorte que des réponses analogues peuvent renvoyer à des degrés de performance en fait très différents.

Dans leur rapport, Kovess et coll. (1982) ont opté pour une double mesure de la performance: des réponses par un tiers (partie du ménage) permettent d'investiguer la performance elle-même, alors que la satisfaction est évaluée par le sujet lui-même, par le biais d'un auto-questionnaire.

L'instrument choisi dans le rapport de Kovess et coll. pour évaluer la performance s'est inspiré du Health Interview Survey; on demande à un membre de la famille d'évaluer les dysfonctions des autres membres ainsi que les siennes propres, par rapport à différents rôles sociaux. En mettant l'accent sur le degré de gêne introduit par un problème de santé physique ou psychologique, les questions permettent d'identifier la perception qu'a l'entourage d'un décalage entre un comportement «normal» et le comportement actuel du sujet. Les questions quant à la façon dont se manifeste la gêne dans le domaine considéré, devraient en principe fournir des informations permettant de spécifier ce qui constitue la gêne dans une performance de rôle, et donner des indications sur la performance de rôle elle-même dans le milieu considéré. L'expérience montre cependant que lorsque cette problématique des rôles sociaux ne constitue pas un centre d'intérêt spécifique pour la recherche et n'a pas donné lieu à une conceptualisation proprement sociale, les données recueillies risquent de demeurer très générales et difficilement analysables.

Toujours dans le même rapport, les items proposés pour mesurer la satisfaction par rapport aux rôles sociaux ont été repris au Community Adaptation Schedule (CAS) de Roen et Burns (1968) et sont posés dans l'auto-questionnaire. Ils investiguent la satisfaction de la personne elle-même par rapport au travail, à la vie sociale, à la famille et au couple.

Il faudrait encourager des recherches permettant de comparer les résultats de mesures objectives des handicaps liés aux problèmes de santé et des données plus subjectives recueillies auprès des personnes atteintes et auprès des membres de leur entourage.

3) L'amélioration des échelles dans ce domaine devrait s'orienter dans deux directions.
La première ligne à suivre serait d'augmenter le degré de pertinence des rôles investigués et des critères d'évaluation utilisés.

Dans la ligne de la méthodologie utilisée par l'enquête Santé Québec, il serait par exemple utile d'introduire l'exploration de domaines de rôles particuliers par une question d'ordre général, sur le degré de trouble introduit par des problèmes de santé dans la vie relationnelle ou sociale de la personne. On pourrait ensuite demander de préciser le plus systématiquement possible le domaine atteint et les manifestations concrètes du problème. Cette procédure permettrait de faire émerger des domaines de fonctionnement social pertinents pour les personnes mais qui pourraient ne pas être repris dans les échelles existantes; ceci est particulièrement important lorsque l'on s'adresse à des populations «marginales».

Ce type d'investigation demande que l'on possède un instrument permettant de standardiser l'exploration des domaines de la vie sociale, d'une manière analogue à celle dont le Diagnostic Interview Schedule a standardisé l'exploration des signes et des symptômes psychiatriques par exemple.

La seconde ligne à suivre concerne une amélioration des critères d'évaluation de la performance de rôle.

Pour échapper au risque de biais lié à l'appartenance sociale et culturelle du chercheur, on peut songer à différentes stratégies: comparer la personne à elle-même à d'autres moments de la vie (bien qu'il faille tenir compte ici des modifications qu'introduit la diachronie elle-même dans le rapport aux rôles sociaux, particulièrement dans le cas des personnes âgées); tenir compte du degré de stress qui découle pour l'entourage des modifications de performance de rôle du patient (Platt, 1981); évaluer le degré de tension vécu par la personne elle-même; demander à l'informateur de comparer les performances de la personne à celles de personnes similaires vivant dans l'entourage ou dans le même milieu, par rapport au rôle social considéré.

Une direction d'investigation complémentaire consisterait à compléter la description des comportements de rôle par l'étude de la perception des contraintes qui viennent interférer avec cette performance. Cette démarche permet d'effectuer une distinction entre les problèmes que l'informateur conçoit comme directement reliés à un problème de santé et ceux qui sont davantage liés à des contraintes situationnelles ou extérieures de différents ordres. Dans une optique de «promotion», il est aussi utile d'étudier les stratégies mises en place pour faire face à ces contraintes ainsi qu'à leurs effets.

## 2. Les indicateurs de santé positive

L'inclusion d'une dimension positive dans la définition de la santé constitue la seconde grande voie selon laquelle s'est fait l'élargissement de la notion de santé.

Dans certains travaux, on utilise le terme de «qualité de vie» pour désigner simplement une absence d'incapacité. C'est par exemple le cas lorsque l'on parle d'une espérance de vie ajustée en tenant compte de la qualité de la vie. Progressivement cependant, on a de plus en plus considéré l'intérêt d'ajouter des mesures plus subjectives aux indicateurs que l'on possédait déjà.

Ce nouveau courant trouve sa légitimité dans la définition de la santé que propose l'Organisation Mondiale de la Santé et qui s'articule autour de la notion de bien-être physique, mental et social. Est-il possible d'évaluer l'état de santé d'une population à partir du concept de bien-être? Peut-on utiliser à cet effet les échelles de mesure déjà connues de la qualité de la vie, de la satisfaction face à la vie et du bien-être?

Pour répondre à ces deux questions, nous allons d'abord considérer les deux grandes approches utilisées pour mesurer la qualité de la vie, l'approche objective fondée sur les indicateurs sociaux et l'approche subjective à partir des enquêtes directes de population.

### 2.1 Les mesures objectives: les indicateurs sociaux

Issu du «mouvement» des indicateurs sociaux, le concept de qualité de la vie a d'abord été défini en termes de mesures objectives reliées aux caractéristiques de l'environnement et les caractéristiques socio-démographiques des populations. Il semble que ce qui a le plus contribué au développement de ce domaine d'études a été le désir de posséder un index de bien-être social, analogue aux autres mesures économiques de bien-être. Un tel index devait fournir des indicateurs observables permettant d'évaluer des entités géographiques (Duncan, 1969). Ainsi, à partir d'indices tels que le revenu moyen, le pourcentage d'espaces verts, le niveau de pollution, etc., on a pu établir une liste de villes nord-américaines classées suivant la qualité de vie qu'elles offrent à leurs citoyens et citoyennes (Flax, 1972).

La définition du terme «indicateurs sociaux» à laquelle on se réfère le plus généralement est celle élaborée par le U.S. Department of Health, Education and Welfare, qui propose la formulation suivante: «Un indicateur social... peut être défini comme étant une statistique d'intérêt normatif direct qui facilite des jugements d'ensemble concis et équilibrés sur l'état des aspects majeurs de la société» (USDHEW, 1969, p. 97). Dans cette déclaration, l'accent est mis sur la notion d'intérêt normatif, et implique qu'un indicateur mesure quelque chose sur lequel on veut maintenir un certain contrôle. Bien qu'il existe un nombre pratiquement illimité de mesures pouvant être utilisées dans l'évaluation de la qualité de la vie, certains auteurs ont proposé des listes des indicateurs les plus pertinents (Flax, 1972; Schneider, 1975).

Une limite sérieuse des indicateurs sociaux vient du fait qu'on ne s'entend pas sur le sens à leur donner, qu'on ne puisse pas se référer à un modèle d'interprétation unique. A l'heure actuelle, il existe trois modèles d'utilisation de ces indicateurs: le modèle additif, le plus généralement employé, et deux approches écologiques, la première s'appuyant sur la notion d'ajustement individu-environnement et la seconde reposant sur le concept de contagion comportementale (Zautra et Goodhart, 1979).

Suivant l'approche du modèle additif, les cotes sur des mesures comme le pourcentage de pauvreté, de divorces, de chômage, etc., sont additionnées dans une formule statistique selon leur importance relative, pour une évaluation du niveau de bien-être dans une communauté donnée. Ce modèle est le plus utilisé et seuls varient les niveaux de précision statistique pour estimer la contribution relative de chaque indicateur dans une formule de bien-être social.

Le modèle de l'ajustement individu-environnement suggère que les problèmes psychologiques et sociaux émergent lorsque les gens se retrouvent dans un environnement social où ils constituent une minorité en regard d'une ou de plusieurs caractéristiques dominantes. Dans ce contexte, on peut parler d'un ajustement médiocre entre l'individu et l'environnement puisque les valeurs, les standards et les styles de vie de la culture dominante rendent plus difficile pour l'individu, la satisfaction de ses besoins. Les études de Rosenberg (1962), Weschler et Pugh (1967) et Quinney (1971) se situent dans ce courant de pensée.

A l'opposé du modèle précédent, le modèle de contagion comportementale suggère que les comportements inadaptés peuvent se répandre très rapidement à l'intérieur d'une population semblable démographiquement, si la proportion de «malheur» dans cette zone atteint des niveaux assez élevés. Dans la prédiction des

effets des caractéristiques de la communauté à partir de la contagion comportementale, des analyses de diffusion spatiale (Hagget, Cliff et Frey, 1971) peuvent montrer que des problèmes de santé mentale et une qualité de la vie diminuée peuvent se répandre de façon épidémique, quoique beaucoup plus lentement que les maladies contagieuses connues.

Les indicateurs sociaux ont été développés en tant qu'outils de planification [«des mesures quantitatives de conditions sociales conçues pour guider les choix à différents niveaux de prise de décision», (Sawhill, 1969)] et d'évaluation, [«des mesures de la performance des systèmes sociaux», (Hoffenberg, 1970)]. La question de leur apport en ces domaines reste cependant litigieuse. En 1984, Verwayen faisait un bilan de leur utilisation dans les pays de la communauté européenne. Ce qui l'intéresse, c'est l'impact politique des indicateurs sociaux, c'est-à-dire l'influence qu'ils peuvent avoir auprès des preneurs de décision. D'après ses observations, les décideurs n'accordent pas nécessairement beaucoup de crédit à ces données «générales», platement statistiques. Les indicateurs sociaux possèdent néanmoins un fort potentiel d'utilisation, à la condition qu'on puisse spécifier et démontrer davantage leur rapport avec les problèmes qui préoccupent les concepteurs des politiques.

Parmi ces indicateurs sociaux, certains sont directement reliés à l'état de santé d'une population et peuvent contribuer à la planification. Ces indicateurs ont trait aux facteurs de risque présents dans l'environnement, que ce risque soit physique et direct (comme le taux de pollution dans l'air) ou psychologique et indirect (comme le taux de criminalité en relation avec le stress). Les études de Wilkins (1986) sur les taux de mortalité dans les différents secteurs de recensement de Montréal ou celles de Pampalon (1985) sur la géographie de la santé du Québec sont des illustrations de l'utilité de certains indicateurs pour l'étude de l'état de santé de la population. Ces études permettent de mettre en relation ex-post facto des différences dans les taux de mortalité et de morbidité et des différences dans les conditions environnementales.

Dans le domaine de la santé mentale, les indicateurs sociaux peuvent être utiles pour illustrer des inégalités sociales et économiques à l'intérieur d'un territoire et identifier des populations à risque (Cagle et Banks, 1986; Zautra et Goodhart, 1979). Dans son article de 1984, Cagle démontre comment il a utilisé les indicateurs sociaux pour évaluer les besoins en services psychiatriques aigus dans l'état de New York. L'auteur compare ses résultats avec les statistiques d'utilisation et une enquête, ce qui lui permet de discuter de différentes approches en planification,

suivant les indicateurs sociaux, les statistiques d'utilisation et les données épidémiologiques. Goodstein, Zautra et Goodhart (1982) ont aussi comparé des données d'utilisation avec des appréciations de besoins faites à partir des indicateurs sociaux. Leur première conclusion est à l'effet:

> «que les nombreux résultats des deux composantes de cette étude présentent un réseau complexe de relations, et parfois, une absence étonnante de relations, ce qui commande une interprétation prudente» (Goodstein et coll., 1982:291)

Dans l'ensemble, les indicateurs sociaux leur apparaissent utiles, l'âge, l'ethnicité et l'instabilité familiale étant les plus utiles d'entre eux. Par contre, la concordance entre les indicateurs sociaux (objectifs), l'appréciation subjective de son bien-être et l'utilisation des services peut varier suivant l'indicateur considéré, le secteur (catchment area), le type de services considéré (santé mentale, toxicomanie).

Les auteurs relèvent aussi comme limites des indicateurs sociaux, leur incapacité à tenir compte à court terme: a) des mouvements de population (démographie et migration) et b) de l'adaptation de l'individu à son environnement (person-environment fit).

Une étude canadienne faite par Snider (1982) sur l'utilisation des services de santé par les personnes âgées démontre l'intérêt d'utiliser des indicateurs de quatre niveaux différents: des indicateurs objectifs, des indicateurs subjectifs (attitudes), des données d'utilisation (comportements), des données sur l'arrière plan démographique et social.

En termes d'évaluation, les indicateurs sociaux ont été utilisés pour mesurer les effets des programmes sociaux. Comme ils se réfèrent à des statistiques compilées de façon régulière et pour des périodes prolongées, ils se prêtent particulièrement bien à des analyses de séries chronologiques (Campbell, 1976; voir plus loin, chapitre 5, point 2.3).

L'exposé le plus compréhensif sur l'utilisation des indicateurs sociaux à des fins d'évaluation de besoins, de programmation et d'évaluation pourrait se trouver chez Illner (1984). A partir de l'expérience de la planification sociale en Tchécoslovaquie, Illner défend le rôle des indicateurs sociaux en tant qu'outils «socio-techniques». Ils permettent de décrire la situation de base (diagnostic), de poser et d'opérationnaliser les objectifs à moyen et à long terme (programmation) et d'évaluer les effets des politiques implantées pour modifier la situation de base

(étude chronologique de l'évolution des indicateurs). L'auteur propose ainsi une typologie fonctionnelle des indicateurs, suivant qu'ils relèvent du diagnostic (indicateurs descriptifs et analytiques), de la planification et de la programmation (indicateurs de performance à atteindre), de la mesure de l'impact et de l'efficacité (indicateurs-contrôle). L'auteur identifie aussi des indicateurs socialement normatifs, qui expriment de façon quantitative les relations entre l'orientation de la planification sociale et les caractéristiques déterminantes du système social et de son environnement.

La limite fondamentale des indicateurs sociaux est cependant leur validité hautement incertaine pour mesurer la qualité de la vie individuelle (Cagle et Banks, 1986; Schneider, 1975). C'est ce à quoi se sont employées les échelles de qualité de la vie.

2.2 Les mesures subjectives: les échelles de qualité de la vie

L'autre approche de la qualité de la vie est représentée par les grandes enquêtes sur échantillon de Campbell, Converse et Rogers (1976), de Andrews et Whitney (1976), Campbell (1981) (Etats-Unis), de Atkinson (1979) (Canada), de Heady et ses collaborateurs (1984a, 1984b, 1985) (Australie). Ces enquêtes mettent de l'avant l'approche subjective de la qualité de la vie et se basent sur l'appréciation que les personnes font de leurs conditions de vie.

Alors que certains auteurs posent clairement des distinctions entre qualité de la vie, satisfaction et bien-être, d'autres utilisent ces termes de façon interchangeable, pratiquement comme des synomymes. Pourtant, si on se réfère aux personnes qui ont pour la première fois opérationnalisé ces concepts, ils semblent recouvrir des univers différents.

Selon Bradburn (1969), le sentiment de bien-être psychologique est constitué de deux états émotifs subjectifs distincts, l'affect positif et l'affect négatif, qui peuvent varier indépendamment l'un de l'autre. Le sentiment global de bien-être psychologique est fonction de la différence entre le niveau d'affect positif et le niveau d'affect négatif.

L'évaluation de la qualité de la vie comporte une dimension cognitive et une dimension affective (McKennel et Andrews, 1983). Campbell (1981) émet l'hypothèse que les individus sont d'abord motivés à maximiser leur sentiment de bien-être. Ils cherchent à rendre leur vie aussi heureuse et satisfaisante que possible.

De ce fait, le sentiment global de bien-être est déterminé en grande partie par la satisfaction de l'individu par rapport à son expérience dans les domaines importants de sa vie. Du point de vue du sujet, l'évaluation de sa qualité de la vie recouvre sensiblement sa satisfaction face à différents domaines de la vie.

Cette notion de satisfaction relève d'un processus cognitif en ce sens qu'elle implique un jugement, une comparaison entre ce que la personne possède et ce qu'elle croit mériter, ce à quoi elle peut raisonnablement aspirer. S'il y a peu de contradictions entre les deux, la personne éprouve de la satisfaction. Par contre, s'il existe une trop grande différence entre les deux évaluations, elle ressent de l'insatisfaction. L'hypothèse qui prévaut dans plusieurs études veut que l'écart entre les conditions de vie actuelles et les aspirations joue un rôle très important dans la manière dont on perçoit et évalue son sentiment de satisfaction et, de ce fait, sa qualité de vie (Mason et Faulkenberry, 1978; Michalos, 1980, 1983).

Ces deux notions, bien-être et qualité de la vie, ont donc en commun de s'intéresser aux perceptions subjectives, mais en regard de référents distincts: les états affectifs pour le bien-être; le niveau d'atteinte des aspirations en regard des conditions de vie (satisfaction) pour la qualité de la vie.

Pour que la mesure subjective de la qualité de la vie représente un indicateur de l'état de bien-être physique, psychologique et social, il est nécessaire de démontrer l'existence d'une relation entre la perception de la qualité de la vie et ce bien-être. Pour identifier les composantes de l'évaluation de la qualité de la vie, trois approches ont été utilisées:

- l'enquête directe auprès de la population;
- l'analyse a postériori d'enquêtes nationales;
- la vérification expérimentale de modèles théoriques.

· <u>L'enquête directe</u>

Flanagan (1978) a voulu identifier empiriquement quels éléments de l'existence quotidienne constituent la qualité de la vie. Pour ce faire, plus de 6,500 incidents critiques ont été rapportés par un échantillon de près de 3,000 personnes. Ces incidents critiques ont ensuite été regroupés en catégories comprenant des types de comportements et d'expériences semblables. Dans un deuxième temps, le

chercheur a demandé à un échantillon national de déterminer l'importance relative de ces catégories. La santé et la sécurité personnelle obtiennent plus de 95% des suffrages. Viennent ensuite, le fait d'avoir et d'élever des enfants ainsi que le fait de se comprendre soi-même, qui sont des facteurs importants ou très importants pour plus de 85% des répondants. Le confort matériel, les relations d'intimité avec le conjoint et le travail sont évalués comme importants ou très importants par près de 80% des répondants.

Les six domaines présentant les plus grands coefficients de corrélation avec la qualité de la vie globale sont le confort matériel, la santé, le travail, la récréation active, l'apprentissage et l'expression créative. Ces données reposent entièrement sur les associations faites de façon consciente entre des éléments de sa vie et son bien-être. Une autre approche consiste à associer des données socio-démographiques objectives à des différences dans les perceptions subjectives. C'est ce que permettent les grandes enquêtes nationales.

· Les enquêtes nationales

Dans les enquêtes internationales, les pays avec les revenus per capita les plus élevés se retrouvent invariablement aux premiers rangs dans les tests de bien-être psychologique et de satisfaction face aux aspects majeurs de la vie. De plus, il est également vrai que dans chacun des pays où des études ont été menées, les individus les plus prospères tendent à évaluer leur vie plus positivement que les gens pauvres (Cantril, 1965).

Les travaux de Campbell (1976, 1981) sur le sentiment de bien-être des Américains indiquent que la plupart des gens décrivent leur vie en des termes relativement positifs, quoique certains individus soient plus positifs que d'autres. Ces différences résultent en partie de leur position dans l'échelle sociale. Le revenu, l'éducation et la profession d'un individu constituent de puissants descripteurs de ses conditions de vie objectives: ils expliquent à eux seuls plus de 10% de la variance du niveau général de satisfaction et de bien-être.

D'autres variables socio-démographiques sont également associées de près au bien-être. Les résultats obtenus par Campbell démontrent que pour la plupart des gens, un mariage et une vie familiale réussis sont étroitement associés à un plus grand sentiment de bien-être. Le fait d'avoir des amis et d'entretenir des relations intimes et gratifiantes avec ceux-ci, contribue également à la qualité de la vie.

La santé physique revêt aussi une importance indéniable dans l'évaluation de la qualité de la vie. De façon générale, et surtout chez les personnes âgées où elle est effectivement souvent altérée, la santé physique est étroitement liée au sentiment de bien-être. Des analyses plus fines ont démontré que c'est le fait d'être en mauvaise santé qui affecte l'évaluation de la qualité de la vie alors que les personnes en bonne santé ne considèrent pas la santé dans leur appréciation de la qualité de la vie (Headey et coll. 1984a, 1984b, 1985).

De façon générale, les travaux de ces auteurs révèlent que le bien-être et l'inconfort relèvent de facteurs distincts. Les conditions socio-économiques et la santé influencent davantage les affects négatifs. Par contre, la satisfaction dans l'ordre du mariage, des amis et du loisir contribuent davantage aux perceptions positives. Il semble aussi qu'un réseau social bien développé augmente le sentiment de bien-être, sans pour autant atténuer de façon sensible les affects négatifs.

· La vérification empirique de modèles théoriques

L'équipe dirigée par Abbey et Andrews (Abbey, 1983; Abbey et Andrews, 1985) poursuit actuellement des travaux en vue de préciser les processus à l'origine du bien-être ou du «mal-être».

Les auteurs présument «que les interactions des individus avec leur environnement social affecteront un certain nombre de facteurs psychosociologiques, qui affecteront ensuite les états internes de dépression et d'anxiété, lesquels, à leur tour, affecteront leur sentiment de bien-être» (Abbey et Andrews, 1985, p. 3). Les éléments clef de ce modèle se répartissent comme suit: des concepts psychosociologiques (stress, contrôle exercé par d'autres sur sa propre existence, support social et performance)[4], deux concepts psychologiques (dépression et anxiété) et cinq évaluations distinctes de la qualité de la vie.

D'après cette étude, il semble que lorsque les personnes tentent de déterminer jusqu'à quel point elles jouissent de leur vie, elles mettent l'accent sur les déterminants positifs du bien-être, incluant le contrôle interne et le soutien social.

4 - Ces facteurs ont été inclus dans l'analyse parce que des recherches conduites par d'autres chercheurs tendaient à démontrer une relation entre chacun d'eux pris séparément et le bien-être.

Inversement, lorsqu'elles tentent de déterminer jusqu'à quel point elles sont émotivement bouleversées, elles mettent l'accent sur les déterminants négatifs du bien-être comme le stress ou le contrôle exercé par d'autres.

## 2.3 La mesure de la qualité de la vie

Les mesures de satisfaction face à la qualité de la vie ont d'abord été développées par rapport aux personnes âgées (Horley, 1984). Outre leur application dans le domaine des soins physiques, elles soulèvent actuellement beaucoup d'intérêt dans le champ de la santé mentale (Bachrach et Lamb, 1982; Diamond, 1985; Lalonde et Grunberg, 1980; Lamb, 1981; Schulberg et Bromet, 1981; Stahler et Tash, 1982; Wolfe et Schulberg, 1982). La littérature récente indique clairement qu'il est possible de développer un champ de connaissance en ce domaine et que ces connaissances peuvent contribuer à la compréhension des problématiques en santé mentale, de même qu'à l'organisation et à l'évaluation des services (Baker et Intagliata, 1982; Bigelow et Beiser, 1978; Bigelow et coll., 1979, 1982; Lehman, 1983a, 1983b; Lehman et coll., 1982, 1986; Mercier, 1986; Okin et coll., 1983; Shadish et coll., 1985).

La mesure de la qualité de la vie pose toutefois d'épineux problèmes méthodologiques. L'état de situation le plus récent est sans doute dû à Diener (1984). Récemment, Larsen et ses collaborateurs (1985) ont comparé les propriétés psychométriques de cinq échelles. Kamman et son équipe (1983) avaient aussi procédé à un travail de ce type, avant de proposer leur «affectomètre». Les échelles considérées sont:

- l'Affect Balance Scale de Bradburn;
- le General Well Being Schedule de Dupuy;
- les échelles d'Andrews et Withey, de Wessman et Ricks, de Gurin, de Fordyce, d'Eysenck et de Campbell.

Certaines échelles sont utilisées plus fréquemment que d'autres, la plus populaire étant celle de Andrews et Withey (1976). Cette échelle a d'ailleurs été adaptée par Baker et Intagliata (1982) pour des populations de patients psychiatriques chroniques et traduite en français (Mercier, 1986). Avec les personnes âgées, on a souvent recours à l'échelle de satisfaction de la vie de Neugarten et son équipe (1961, revisée en 1986 par James et coll.) ou au MUNSH (Kozma et Stones,

1980). Pour évaluer le bien-être psychologique, l'échelle de Bradburn (1969) demeure populaire quoiqu'elle fasse l'objet de plusieurs critiques (Diener, 1984). Dans les études épidémiologiques, on a aussi recours à l'échelle de bien-être développée par Dupuy (1977). Dans le domaine du bien-être physique, l'instrument développé par Reker et Wong (1984) est de plus en plus reconnu.

## 2.4 Qualité de la vie et évaluation

Les études citées plus haut font ressortir le caractère multidimensionnel de la notion de qualité de la vie. On peut certainement dire que l'appréciation qu'une personne fait de sa qualité de vie reflète en partie son bien-être physique, psychologique et social. Pourtant, utiliser une mesure de qualité de la vie pour juger de la contribution du système socio-sanitaire au bien-être de la population apparaît injustifié, fondamentalement parce que peu de facteurs dans l'évaluation de la qualité de la vie relève du champ d'action direct du système socio-sanitaire. A la suite de leur recension de la littérature, Cagle et Banks (1986) considèrent aussi que:

> «Le concept de «qualité de la vie» est beaucoup trop global et les mesures beaucoup trop nombreuses et éloignées des réalités reliées à la planification en santé mentale pour être de quelque utilité.» (Cagle et Banks, 1986:138)

Des raisons opérationnelles font aussi qu'il est difficile d'envisager la qualité de la vie comme un indicateur de la performance générale d'un système socio-sanitaire. Ces raisons tiennent à ce que: 1) les notions de bien-être et de qualité de la vie sont encore conceptualisées de façon très vague; 2) on ne connaît que de façon très approximative les déterminants et les composantes de ces concepts; 3) en conséquence, il n'existe pas de consensus sur des indices; 4) il est difficile d'attribuer les effets aux interventions, puisqu'on ne sait pas sur quoi on agit, ni comment ça agit; 5) il n'existe pas de liens directs entre les conditions objectives de vie et les perceptions subjectives (Baker et Intagliata, 1982).

Par contre, si on s'intéresse aux conséquences d'une intervention pour une personne et à la perception qu'elle a de ses effets dans différents domaines de sa vie, la notion de qualité de la vie apparaît davantage prometteuse et justifiée: d'autant plus que les politiques et les programmes de services inscrivent de plus en plus souvent le maintien ou l'amélioration de la qualité de la vie parmi leurs objectifs.

Les études sur les composantes du bien-être et de la qualité de la vie démontrent l'influence de la santé sociale et de la santé mentale sur le bien-être. Une vie familiale et des relations sociales satisfaisantes ont été identifiées comme des déterminants majeurs de la qualité de la vie. Des notions liées à la santé mentale - stress, compétence, sentiment de contrôle sur sa vie - sont associées au bien-être psychologique. En ce sens, les recherches sur la qualité de la vie et le bien-être contribuent à opérationnaliser les objectifs d'amélioration et de maintien de la qualité de la vie.

Dans le cadre d'un programme de prévention, «améliorer et maintenir la qualité de la vie» peut se traduire par le développement de compétences pour composer avec le stress ou pour développer le sens de contrôle sur sa vie, aussi bien que par un travail de consolidation des réseaux sociaux. Un programme de ce type peut aussi s'adresser aux habitudes de vie et s'inscrire dans un nouveau courant de recherche sur les rapports entre les comportements et la qualité de la vie (Evans et coll., 1985).

Pour un programme de réadaptation, le même objectif peut prendre la forme de préserver ou de développer les habitudes liées à l'accomplissement des rôles ou à la réalisation de contacts sociaux gratifiants. Bigelow et Beiser (1978), Baker et Intagliata (1982), les équipes de Lehman (1982, 1986), d'Okin (1983) et de Shadish (1985) ont ainsi évalué des programmes de soutien communautaire destinés à des patients psychiatriques chroniques, sous l'angle de leur contribution à l'amélioration de la qualité de la vie. Dans le domaine curatif et celui des technologies et des soins médicaux, la préoccupation pour la qualité de la vie est défendue par Najman et Levine (1981) qui maintiennent que:

> «Les soins médicaux ne sont défendables que dans la mesure où ils améliorent la qualité de la vie des patients (ou de leur famille, de leurs amis ou des personnes qui en prennent soin)» (p. 107).

Les auteurs sont d'avis que:

> «si on ne fait pas d'efforts pour considérer l'impact de la maladie sur les aspirations d'une personne, il y a risque que les changements objectifs n'entrainent pas d'amélioration dans la perception de la qualité de la vie des patients» (p. 113).

Cette opinion est partagée par Diamond (1985) qui considère que pour évaluer si «ça va mieux», il faut absolument tenir compte de l'appréciation subjective du patient et de son niveau de satisfaction face aux résultats obtenus.

Les travaux de l'équipe de Croog (1986) sur les effets de trois médicaments différents (en relation avec l'hypertension) sur la qualité de la vie représentent un exemple particulièrement convaincant des perspectives ouvertes par cette approche. Elle permet en particulier de tenir compte de l'impact des effets secondaires sur la fidélité du malade (compliance) face à la thérapie médicamenteuse. C'est aussi dans cette perspective que Diamond (1985) a abordé la question de l'efficacité de la médication auprès des patients psychiatriques.

Pour conclure sur les indicateurs de santé positive, on peut dire que les indicateurs sociaux ont surtout leur utilité dans la planification et l'évaluation de certains programmes du système socio-sanitaire, soit ceux qui visent à contrôler les facteurs de risque présents dans l'environnement. Ils permettent aussi de procéder, à l'intérieur de certaines limites, à des études de besoins. Ils fournissent finalement des données répétées sur de longues périodes, lorsque l'on veut procéder à des évaluations suivant une procédure d'analyse de séries temporelles. Quant aux indicateurs subjectifs de qualité de la vie et de bien-être, ils ont leur pertinence pour l'évaluation des effets, sur des bénéficiaires et leurs proches, de programmes curatifs aussi bien que de réadaptation. Ils peuvent aussi être utiles à l'évaluation de programmes de prévention lorsque ceux-ci s'adressent à certaines dimensions de la santé mentale ou aux habitudes de vie.

Chapitre 3

# LES RÉPERCUSSIONS DES PROBLÈMES DE SANTÉ

Le chapitre précédent s'est centré sur l'examen des différentes dimensions qui constituent la santé et la maladie; il a examiné les outils principaux dont on dispose pour en faire la description. Dans ce contexte, lorsque l'on parle des répercussions des problèmes, il s'agit de la façon dont l'état de santé interfère avec la vie quotidienne de la personne malade.

Ce chapitre aborde la notion de répercussion de manière plus large: 1) en examinant comment un problème situé dans une sphère particulière peut se répercuter à d'autres niveaux et y être la source d'autres problèmes; 2) en examinant quelles sont les répercussions de problèmes vécus par une personne sur les membres de son entourage et particulièrement sur sa famille. En décrivant ce deuxième point, nous mettrons particulièrement l'accent sur le rôle que jouent ici les nouvelles philosophies de services.

## 1. La «construction sociale» des répercussions des problèmes de santé

Les indicateurs sociomédicaux s'attachent à élargir la gamme des signes pertinents par rapport à l'évaluation du degré de gravité relié à différents problèmes de santé. Le plus souvent, on présente ces signes comme étant une expression comportementale des problèmes de santé; ils sont alors perçus comme des outils permettant d'ouvrir et de renouveler le domaine du diagnostic. D'autres fois, on les présente comme étant une mesure des répercussions ou des conséquences des problèmes de santé au niveau de la vie quotidienne. Dans ces deux perspectives, on tend à les considérer comme une réalité objective qui est le corrélat nécessaire des problèmes de santé.

Or, si l'on veut planifier des interventions orientées vers les dimensions fonctionnelles de la santé, il est important d'avoir clairement conscience des facteurs sociaux et culturels qui influencent les répercussions de problèmes de santé dans la vie de tous les jours. Ceci devrait permettre de cibler les interventions en tenant compte des mécanismes psychiques, relationnels et sociétaux qui influencent la production du handicap.

De manière générale, on a eu tendance à considérer les problèmes de santé comme des entités discrètes. Ainsi, par exemple, s'il arrive à quelqu'un de perdre l'usage d'un membre, les intervenants en santé considèrent généralement que les conséquences psychiques de cette situation ne relèvent pas de leur action, du moins jusqu'à ce que le patient puisse être qualifié de «névrosé» et entrer ainsi à nouveau dans les limites de leur champ d'expertise. De façon parallèle, on ne considère généralement pas que le traumatisme psychique lié au fait de perdre son emploi ait une quelconque influence sur les risques ultérieurs de développer, par exemple, une maladie cardiaque.

Actuellement cependant, on réalise que la relation entre ces différents niveaux de problèmes est beaucoup plus complexe qu'on ne le pensait et qu'il est important de s'en préoccuper dans des interventions plus globales. Ceci implique que les services de santé devraient en principe être considérés comme ne formant que l'une des parties, aussi importante soit-elle, d'un réseau de services qui s'adresserait aux différents aspects de la vie. De nombreux gouvernements reconnaissent ce principe lorsqu'ils combinent les services de santé et les services sociaux sous un seul ministère, mais au niveau des établissements et des programmes, les professionnels ou les administrateurs paraissent en avoir beaucoup moins conscience.

Une des raisons qui a limité l'étude de l'impact social des problèmes de santé est le fait que l'on a ignoré la multiplicité des significations symboliques qui sont associées à ces problèmes. Parce que de telles significations n'étaient pas «objectives», on a estimé qu'il n'était pas nécessaire de les considérer comme «réelles» dans une perspective médicale.

Par ailleurs, tout le champ de la médecine du stress s'oriente dans la direction opposée, depuis le travail de pionnier effectué à Montréal par Hans Selye dans les années 50. Nous savons maintenant que les défenses physiologiques contre une série de maladies sont affectées, principalement par le biais de l'hypothalamus et des hormones, par la manière dont l'esprit perçoit et évalue les événements extérieurs. Dans cette perspective, la signification symbolique associée à l'événement a souvent une importance plus grande que ses caractéristiques objectives. De plus, de même que la signification symbolique d'un événement peut affecter les défenses du corps contre les maladies, la signification symbolique associée à la maladie ou à une blessure affecte la façon dont la personne réagit en relation à son contexte social. Ainsi, les coûts sociaux attachés au fait que l'on ne traite pas certaines maladies ou certaines dimensions des maladies peuvent dépasser largement la perte de la capacité

de travail qu'elles entraînent; de la même façon, les coûts médicaux de certains problèmes sociaux peuvent aussi dépasser largement ceux qu'entraînerait la mise en place de services pour y répondre.

Pour illustrer la manière dont la symbolisation des problèmes de santé peut affecter la vie sociale, on peut considérer par exemple ce qui se passe par rapport au rôle de parent. La majorité des maladies ne devraient pas objectivement perturber ce rôle. En effet, même en présence d'une limitation importante des activités physiques, ou d'une diminution du temps que l'on peut consacrer aux enfants, ou même en présence d'un trouble au niveau de la communication (comme par exemple après une hémorragie cérébrale), on peut maintenir les éléments les plus essentiels d'un rôle de parent; la maladie peut même enrichir le lien parent-enfant en permettant à ce dernier de se sentir plus nécessaire à la relation. Dans de trop nombreux cas cependant, le parent a l'impression que sa maladie affecte sa valeur comme personne, ou attache trop d'importance à ce qu'il pense que la maladie symbolise pour les autres. Dans d'autres cas encore, il se voit assigner un statut symbolique particulier par le reste de la famille: celui d'une personne à qui on ne doit jamais donner de travail à faire par exemple, ou qu'il ne faut jamais irriter, ou qui est devenue un poids pour la famille. Ces différentes réactions interfèrent sérieusement avec le rôle de parent, de sorte que l'enfant risque d'être privé des conditions associées à une croissance positive et peut même reproduire plus tard cette situation de privation par rapport à ses propres enfants. Il est ainsi important de montrer aux parents qui souffrent de maladies à long terme ou de blessures de quelle manière constructive leur rôle de parent peut s'adapter à cette réalité. Les facultés de médecine ou même les écoles de service social enseignent cependant rarement de quelle manière s'y prendre.

D'autres rôles sociaux peuvent être affectés de la même manière par les significations symboliques données à des problèmes de santé bien réels: comme les rôles de «gagne-pain», d'époux ou d'épouse, de voisin et de grand-parent par exemple. Souvent, les personnes se privent de participer à des activités socialement utiles, ou en sont empêchées par les autres, parce qu'elles pensent que leur santé ne le leur permet pas, ou parce qu'elles se sentent honteuses de montrer qu'en raison de leur maladie, elles agissent avec moins de facilité que les autres.

Face à certains types de handicaps, comme le fait d'être confiné dans un fauteuil roulant, on peut dire que l'on est aujourd'hui généralement davantage conscient du droit de l'individu a ne pas être exclu des activités sociales de base. Les

autorités ont également pris certaines mesures qui facilitent leur participation. Cependant, dans le cas d'incapacités moins visibles, il est nécessaire de montrer à la population et aux patients eux-mêmes, de quelle manière la condition de la personne peut ne pas interférer avec des activités socialement utiles.

Si problèmes de santé, incapacités physiques et répercussions sociales ne varient pas nécessairement de pair, il est important de mieux saisir les facteurs associés qui exercent une action positive ou négative dans ce domaine et d'orienter les interventions et les programmes en conséquence.

## 2. Les répercussions au niveau de l'entourage

Les répercussions des problèmes de santé ne sont pas circonscrites aux personnes qui souffrent directement des problèmes. Lorsqu'une personne vit des problèmes de santé importants, les membres de son entourage en subissent également le contrecoup, en raison d'une série de mécanismes que l'on connaît à présent de mieux en mieux même si les données épidémiologiques demeurent encore très parcellaires dans ce domaine. On utilise généralement le terme de «fardeau» pour décrire les effets négatifs des problèmes sur l'entourage. La définition qu'en donne Platt (1985) dans le domaine de la psychiatrie peut servir ici de référence: «la présence de problèmes, difficultés ou effets négatifs qui affectent la vie des personnes significatives de l'entourage des patients psychiatriques, c'est-à-dire les membres du ménage et/ou de la famille».

La question du fardeau que portent les membres de l'entourage d'une personne qui présente des problèmes de santé, est particulièrement importante à considérer lorsque l'on examine l'effet produit par des philosophies d'intervention qui prônent le maintien des personnes dans leur milieu naturel ou leur retour dans le milieu lorsqu'elles ont été institutionnalisées.

En fait, la notion de fardeau peut être considérée sous deux angles différents, qui se recouvrent dans la réalité concrète: comme un effet de la présence même de la personne atteinte, avec ce que cela implique de remise en cause subjective de soi et de nécessité objective d'une réorganisation de son temps, et comme une conséquence secondaire du soutien que l'on apporte à la personne souffrante.

Si l'on considère les travaux qui ont été faits en relation aux deux populations qui nous intéressent plus particulièrement ici, on peut dire que ceux qui ont été réalisés dans le domaine de la psychiatrie se sont surtout intéressés au premier de ces points; ils ont en particulier contribué à une meilleure connaissance des dimensions du fardeau vécu par les membres de l'entourage. Les études réalisées dans le domaine du vieillissement sont plutôt parties d'un examen du fonctionnement des systèmes de soutien naturel des personnes âgées; ils ont cherché à mettre en relief les facteurs qui influencent le degré de fardeau ressenti par les proches de la personne âgée, ainsi que les répercussions de cette situation sur la vie et la santé des membres de l'entourage et sur l'évolution subséquente de la situation.

On peut penser que cette orientation différentielle des travaux prolonge des différences historiques importantes dans la manière dont on a réagi à ces deux types de problèmes. L'aménagement traditionnel des problèmes psychiatriques s'est construit sur l'exclusion et l'institutionnalisation, en réponse notamment aux réactions de rejet de la société elle-même (Leighton, 1982) face à ces patients. Dans le cas des personnes âgées, les systèmes de valeur traditionnels insistent sur les responsabilités et devoirs qui incombent à l'entourage, en particulier familial. C'est sur le coût et les limites de ce soutien que l'on se penche, dans un contexte où la structure familiale a subi de profondes transformations et où l'accroissement de la longévité a augmenté les risques de problèmes de santé chroniques chez les personnes âgées.

## 2.1 Les dimensions du «fardeau» vécu par l'entourage

Ce sont les travaux qui portent sur l'entourage de patients psychiatriques qui ont permis d'avancer le plus dans la conceptualisation et la mesure de la notion de fardeau. Dans une excellente revue des études sur le «fardeau», Platt (1985) souligne le besoin d'une clarification au niveau des concepts et rappelle les deux dimensions principales, objective et subjective, qui constituent le concept de «fardeau».

La dimension objective du fardeau désigne un ensemble de problèmes concrets et de difficultés observables que vivent les membres de l'entourage dans différents domaines de leur vie concrète en relation à la présence ou à la proximité d'un patient psychiatrique. La liste que reprend Platt donne une bonne idée de la diversité des sphères de l'existence qui peuvent se trouver affectées et, par le fait même, une idée de l'ampleur potentielle des problèmes:

- le travail ou l'emploi;
- la vie sociale et les loisirs;
- la santé physique ou mentale;
- les finances et les revenus;
- la scolarité ou l'éducation;
- les enfants;
- les interactions avec des personnes extérieures à la famille ou au ménage.

La dimension subjective du fardeau décrit le degré de détresse rapporté par les membres de l'entourage. Il faut distinguer ici la détresse qui est ressentie comme directement liée au comportement du patient, et celle qui constitue le volet subjectif de l'accroissement du fardeau objectif.

Ces deux dimensions du fardeau sont mesurées par la plupart des échelles, bien que plusieurs d'entre elles tendent à privilégier l'étude du fardeau objectif.

Dans son article synthèse, Platt (1985) effectue une revue critique des six échelles qui sont les plus couramment utilisées:

- l'échelle de Grad et Sainsbury (1962);
- l'échelle de Hoenig et Hamilton (1966);
- l'échelle de Spitzer et de ses collègues (1970);
- l'échelle de Pai et Kapur (1981);
- l'échelle de Creer et de ses collègues (1982);
- l'échelle de Platt et de ses collègues (1980).

L'auteur en effectue la critique en fonction de différents critères qui concernent les points suivants: le choix de l'informateur; la méthode utilisée pour recueillir l'information; le contenu des échelles (en termes des domaines investigués, des dimensions considérées, de la précision du lien entre la personne dont on parle dans la réponse et le patient, en terme du nombre d'items et des procédures de codification); les propriétés psychométriques des échelles; les principes d'analyse; les conditions d'application.

L'intérêt que présente ici l'échelle construite par Platt est qu'elle permet de recueillir simultanément des informations sur différents domaines:

- la symptomatologie,
- la performance du patient dans ses rôles sociaux,
- le degré de fardeau objectif et subjectif vécu par l'entourage en relation aux comportements du patient.

L'échelle permet ainsi d'examiner les relations qui existent entre ces différents aspects du problème.

Dans cette perspective, on peut dire que la notion de fardeau apparaît comme un concept relationnel, qui varie en fonction des attentes réciproques et des règles qui structurent les interactions.

Au Québec, le fardeau vécu par des familles dont un des membres est suivi en psychiatrie a été étudié de manière exploratoire dans un rapport rédigé par Chartrand et coll. (1984) pour l'Association québécoise des parents et amis du malade mental (AQPAMM). Sur la base des réponses à un questionnaire construit à cette fin, les auteurs décrivent les aspects principaux du fardeau que vivent les membres de l'entourage; citons notamment:

- sur le plan de la santé physique, un sentiment d'angoisse et d'épuisement, des troubles du sommeil;
- sur le plan social, une perte de la possibilité de partir en vacances ou tout simplement de prendre des loisirs;
- sur le plan familial, des divergences quant à la façon de s'occuper du patient, une perturbation dans la relation entre les parents et entre les parents et les enfants;
- sur le plan émotif, un sentiment d'impuissance et de solitude, de la difficulté à accepter la maladie.

Dans le domaine du vieillissement, la notion de fardeau a surtout été abordée sous l'angle du soutien offert à la personne vieillissante et on s'est généralement moins arrêté aux répercussions affectives des transformations du comportement de la personne.

Les travaux portant sur les réactions de l'entourage à des problèmes de démence font cependant exception; on y retrouve des questions très proches de celles que l'on a développées dans le champ psychiatrique. On a particulièrement mis l'accent sur le fait que la maladie d'Alzheimer ou des problèmes de démence constituent des stresseurs qui affectent profondément l'ensemble du système familial, son développement et son fonctionnement.

Gates (1986) s'est ainsi penché sur les différents aspects concrets des tâches les plus urgentes auxquelles est alors confronté l'entourage. Il mentionne une renégociation des frontières avec le monde extérieur ainsi que la nécessité de

contrôler les comportements dangereux du patient (pour les autres et pour lui-même) et les comportements des autres, qu'il faut en quelque sorte «socialiser» aux nouvelles façons d'être du patient. De façon plus profonde, la démence entraîne aussi des modifications de rôle dans la structure familiale elle-même (notamment un renversement des rôles entre parents et enfants), changements qui peuvent frapper le système familial d'une incapacité progressive. Dans ce contexte, et à un niveau plus dynamique, les membres de la famille doivent développer un nouveau répertoire de mécanismes de défense qui implique notamment la possibilité d'affronter des réactions qui s'échelonnent de la colère à l'agitation et à l'adaptation (Aronson et coll., 1984).

Sur un plan plus général, des réaménagements importants de la vie et des systèmes de valeur peuvent être provoqués par des maladies qui constituent une menace pour la vie (Slaby et Glicksman, 1985) ou par la maladie ou des blessures graves d'un enfant (Ellenberger et Trottier, 1984), mais les données dans ce domaine demeurent très parcellaires.

Si l'on considère les répercussions du fardeau vécu par les proches, on note la possibilité d'un effet en retour sur la personne malade: soit sur le cours de la maladie (Kuipers et Bebbington, 1985), ou sur les chances d'adaptation à un handicap physique permanent (Ellenberger et Trottier, 1984), soit sur les probabilités d'une institutionnalisation.

### 2.2 Le fardeau associé au soutien social dans le domaine du vieillissement

Dans le domaine du vieillissement, les nouvelles politiques orientées vers le maintien des personnes âgées à domicile ont amené à examiner l'importance de l'aide réelle que ces personnes reçoivent de leurs proches ainsi que les limites des capacités de ce système de soutien naturel. C'est dans ce contexte qu'a été abordée la notion de fardeau.

#### 2.2.1 Les systèmes de soutien informel

En sociologie, tout un courant d'études sur les sociétés industrialisées a mis l'accent sur le déclin des formes traditionnelles de communauté et la disparition des solidarités anciennes. Cette perspective s'est prolongée en gérontologie dans ce que l'on a appelé la théorie de la modernisation (Cowgill et Holmes, 1972). Selon cette théorie, les transformations structurelles des sociétés comtemporaines ont abouti à

une marginalisation des personnes âgées et à une problématisation de leur statut. Ce courant théorique a coincidé avec une accentuation du rôle de l'Etat et de ses responsabilités dans différents domaines et particulièrement dans le champ socio-sanitaire.

Cette théorie de la modernisation a été l'objet d'une série de critiques (Corin, 1982). Parallèlement, dans nos sociétés, une série de travaux effectués dans le domaine de la micro-sociologie et de la gérontologie ont montré ces dernières années que les personnes âgées sont en fait entourées d'un cercle de «kith and kin», c'est-à-dire de membres de famille, de parents et de voisins qui remplissent auprès d'elles une série de fonctions de soutien importantes et contribuent de manière significative à leur bien-être matériel et émotionnel (Cantor, 1979).

Si les formes traditionnelles de famille ont disparu, en raison d'une série de facteurs (Lenoir, 1979), elles auraient été remplacées par une «famille étendue modifiée» dont les membres, même s'ils cohabitent moins souvent qu'auparavant, ont entre eux de fréquentes interactions, se rendent une série de services et sont disponibles en cas de problèmes (Dono et coll., 1979; Litwak, 1965; Sussman, 1976). Les personnes âgées seraient activement intégrées à ce circuit d'échanges; elles y donneraient et recevraient une série de services (Riley et Foner, 1968) et contribueraient à maintenir les liens entre les différentes portions de leur réseau social (Rosenberg, 1970).

Dans ce contexte, la famille est présentée comme une source majeure de soutien pour les personnes âgées, particulièrement en cas de maladie (Shanas, 1979); on a montré que ce système de support naturel procure aux personnes âgées plus de soutien et d'assistance que ne le font les organisations formelles (Cantor, 1983).

Tout ce courant de recherche véhicule ainsi ce que l'on pourrait appeler une vision optimiste du potentiel de la famille à prendre soin de ses personnes âgées (Johnson, 1983). Si l'on évoque dans ce contexte l'existence de limites à cette capacité d'aide, c'est surtout en référence à une série de facteurs socio-démographiques, extérieurs à l'aide comme telle: la diminution du nombre d'enfants, la fréquence des séparations et divorces, le nombre de personnes seules, le fait que les «aidants» (caregivers) ont plus de chances qu'avant d'avoir des engagements concomitants (le travail des femmes par exemple) (Brody, 1981).

Par ailleurs, les travaux effectués dans une perspective plus clinique présentent une vision plus pessimiste de la situation (Johnson, 1983); ils mettent l'accent sur les problèmes d'ordre psychique, social et physique que vivent ces aidants naturels en relation directe avec leur fonction d'aide (Clark et Rakowski, 1983).

### 2.2.2 Les coûts associés à l'aide naturelle

On tend actuellement à insister plus qu'avant sur les coûts humains et financiers qui sont attachés aux alternatives aux soins institutionnels (Silliman et coll., 1986).

Les données dans ce domaine ont été recueillies de trois manières différentes:

- par des enquêtes de population généralement effectuées à d'autres fins mais auxquelles on a ajouté une échelle permettant de recueillir certaines données pertinentes. On peut citer ici le profil statistique des aidants co-résidents (intrahousehold) (Soldo et Myllyluoma, 1983), dressé à partir d'une vaste enquête sur le revenu et l'éducation dans laquelle on avait inclus l'échelle NAS (Need for Assistance Scale); cet instrument recueille des données sur les besoins et sur leur étendue, en termes d'assistance pour la mobilité et pour les activités de la vie quotidienne. Ceci permet entre autres de se faire une idée du degré d'invalidité de base pris en charge par différents profils d'aidants;
- par des enquêtes spécifiques effectuées auprès de la population âgée générale, d'un quartier particulier par exemple (Cantor, 1979);
- par des enquêtes effectuées auprès d'une population particulièrement vulnérable, comme des personnes âgées en post-hospitalisation (Johnson, 1983) ou des personnes âgées qui ont souffert d'une attaque cardiaque (Silliman et coll., 1986).

Ce troisième type d'enquête a été le plus utilisé dans le cadre de la mesure du fardeau lié à l'aide aux personnes âgées. Blank et Caro (1984) ont ainsi adopté un plan de recherche longitudinal pour suivre 1068 personnes âgées fonctionnellement handicapées dans la ville de New York et ont interrogé des aidants naturels d'une partie d'entre elles. Gilleard et coll. (1984) ont appliqué différentes échelles aux membres de l'entourage immédiat de patients attachés à quatre hôpitaux psychogériatriques de jour:

le General Health Questionnaire (symptomatologie psychologique), le Starin Scale (efforts déployés), le Social Integration Scale (qualité des interactions sociales), ainsi que le Problem Checklist Scale (fréquence et gravité de 28 problèmes liés aux activités quotidiennes).

Une stratégie de recherche (Hooyman et coll., 1985) utilisée dans ce contexte consiste à mesurer simultanément les comportements d'aide assumés par l'entourage (tâches de soins personnels, tâches de ménage, tâches communautaires, tâches psychosociales) et la perception du fardeau et du stress qui y sont associés.

Il peut être important de relever que même lorsqu'une gamme d'aidants potentiels est disponible, l'aide à une personne âgée est en fait souvent principalement la responsabilité d'une personne particulière. On s'entend généralement pour dire que ce sont les conjoints qui procurent le plus d'assistance concrète aux personnes les plus handicapées (Soldo et Myllyluoma, 1983).

La relation dynamique qui existe entre l'aide donnée, le sentiment de fardeau et les répercussions qui en découlent est examinée dans un ensemble de travaux qui peuvent être regroupés sous trois grandes rubriques: les facteurs associés aux répercussions de l'aide naturelle, les domaines affectés et l'impact sur les risques d'institutionnalisation.

1) Au niveau des facteurs associés aux répercussions de l'aide donnée, un premier facteur considéré est la relation de rôle entre l'aidant et la personne âgée. Les positions divergent quant au sens dans lequel cette relation affecte le sentiment de fardeau.

Selon un premier courant représenté par exemple par Johnson et coll. (1984), les époux vivent moins de conflit, de stress ou d'ambivalence en tant qu'aidants; de manière plus générale, les pairs d'âge auraient davantage de chances de donner aux personnes âgées une aide exempte de conflit ou de stress. Les auteurs expliquent la différence en qualité des soins donnés soit par un conjoint soit par des enfants, par la configuration du système familial américain: les bonnes relations entre parents et enfants y reposent en effet sur une base générale d'indépendance et d'autonomie, alors que les relations entre époux intègreraient davantage une idée de réciprocité et d'échange.

Il serait sans doute plus exact de parler, dans cette ligne, de la position ambivalente des enfants par rapport à des parents âgés qu'ils doivent aider. Brody (1985) parle ici d'une expérience normative mais stressante, pour les individus et pour les familles. Il trace un portrait des différents aspects de l'expérience que vivent les «femmes d'âge moyen» dans ce domaine:

> «- Le plus souvent ce sont les femmes qui exercent la fonction d'aidantes à l'égard de leur mère qui est à leur charge.
>
> - Elles sont assaillies de demandes, toutes aussi importantes les unes que les autres, qui se disputent leur temps et leur énergie.
>
> - Elles subissent beaucoup de tensions qui sont reliées à la relation d'aide.
>
> - Leur «nid vide» a été rempli à nouveau - pour certaines femmes, littéralement - par un nombre accrû de responsabilités
>
> - Prendre soin de leur mère n'a été qu'une épisode parmi tant d'autres dans leur «carrière d'aidante» extensive, à l'égard de parents âgés.
>
> - Quelques femmes ont dû quitter leur travail pour ainsi pouvoir s'occuper de leur mère, d'autres y pensent sérieusement ou ont dû réduire leurs heures de travail» (p. 26).

Par contre, selon un second courant incarné par Cantor (1983), le degré de stress attaché à la relation d'aide varie en proportion directe du degré de centralité de la relation; plus étroit serait le lien, plus fort serait le stress attaché à l'aide. Ceci se retrouverait au niveau de l'impact de l'aide sur la vie de tous les jours, qui affecterait par ordre décroissant le conjoint, les corésidents, les enfants et les autres parents. Parallèlement, conjoint et enfants auraient davantage l'impression de ne pas être bien traités et de ne pas avoir de bonnes relations avec la personne dont ils s'occupent.

Pour plusieurs des conjoints, la relation d'aide introduit en fait un renversement dans les rôles sociaux qui s'étaient élaborés durant la vie commune, particulièrement lorsque l'aidant est un homme; la majorité des conjoints seraient seuls et auraient plus de chances d'être isolés. Au niveau des enfants, le stress serait davantage relié au chevauchement de responsabilités multiples: les aidants étant

souvent des femmes mariées, qui ont leur propre famille. Dans l'étude de Cantor, 60% d'entre elles travaillent et les 2/3 vivent dans une autre résidence que leurs parents, voyant ainsi dédoublée leur responsabilité en matière de ménage.

L'influence d'autres facteurs sur le sentiment de fardeau ou de stress a ainsi été considérée. Les principaux facteurs agravants qui ressortent sont le fait de résider avec la personne âgée (Blank et Caro, 1984; Morycz et coll., 1984), le degré d'invalidité de cette dernière, tel que perçu par l'aidant (Morycz et coll., 1984; Silliman et coll., 1986), l'absence d'un soutien social pour l'aidant (Morycz et coll., 1984).

Dans la mesure où ce sont le plus souvent des femmes qui exercent la fonction d'aidant et où de plus en plus de femmes travaillent, on a cherché à examiner la relation qui existe entre cette situation et le degré de stress vécu (Brody et coll., 1984). Les résultats obtenus sont intéressants. Si l'on compare globalement le groupe des femmes qui travaillent et de celles qui ne travaillent pas, on n'observe que peu de différences entre les deux groupes. Par contre, si on considère séparément les femmes qui ont arrêté de travailler en raison de l'aide donnée, les différences deviennent statistiquement significatives. Ces femmes sont généralement plus âgées, leur mère est plus âgée et plus handicapée, elles lui consacrent plus d'heures par semaine; leur aide dure depuis plus longtemps; elles ont plus de chance d'habiter avec la personne âgée et d'être dépressives. Ces données montrent qu'il est difficile de dissocier le stress dû au fait d'avoir arrêté de travailler de celui associé au fait que l'aide donnée est particulièrement lourde. Elles montrent aussi qu'il faut considérer le statut de travail comme un processus plus que comme un état stable.

Ce que l'on peut retenir de ces différentes études est qu'elles témoignent d'un souci de dépasser les affirmations descriptives globales relatives à la présence d'un fardeau lié à l'aide, pour adopter une perspective plus analytique qui s'attache aux facteurs associés au sentiment de fardeau.

2) Une tendance analytique analogue se retrouve dans les travaux qui s'efforcent de distinguer plus précisément quels sont les domaines de l'existence qui se trouvent les plus affectés par l'aide donnée à la personne âgée. Les données sont ici impressionnantes. Elles montrent que les aidants abandonnent les activités qui ont une certaine flexibilité et qui sont moins centrales par rapport à l'équilibre et à la survie de la personne ou de sa famille; c'est donc au niveau du temps libre, des activités de socialisation, des loisirs que l'on coupe. Cela signifie que le fardeau

affecte essentiellement la sphère des désirs personnels, de l'individualité et de la socialité (Cantor, 1983); c'est dans sa santé sociale et émotionnelle que l'on se trouve le plus affecté (Silliman et coll., 1986).

Sur la base d'une revue de la littérature, Clark et Rakowski (1983) ont de leur côté recensé et catégorisé les tâches impliquées dans l'aide naturelle aux personnes âgées ainsi que le degré de difficulté qui leur est attaché.

On peut donc dire que si un soutien social est offert aux personnes âgées qui vivent dans la communauté, ce n'est pas sans coût. Plus l'invalidité de la personne est importante et prolongée, plus ce soutien social se révèle vulnérable à une série de tensions.

3) Enfin, l'examen des facteurs qui jouent un rôle précipitant dans le cas de l'institutionnalisation des personnes âgées, particulièrement dans le cas de la maladie d'Alzheimer (Colerick et George, 1986; Steinberg et coll., 1984) mettent également en relief les limites de la capacité d'aide du réseau social. De manière générale, les travaux indiquent que les facteurs qui influencent ou précipitent l'institutionnalisation sont davantage les caractéristiques et le bien-être des aidants impliqués dans la décision, que les caractéristiques des patients eux-mêmes. Ceci implique que le suivi de l'évolution des cas ne devrait pas se limiter au fonctionnement cognitif des patients et tenir compte également des aidants naturels et de la dynamique du système de soutien; de manière parallèle, les interventions devraient être élaborées dans une perspective plus systématique (rapport personnes âgées-aidants-ressources formelles et informelles) que ce n'est généralement le cas.

### 2.3 L'utilisation de la notion de fardeau à des fins d'évaluation et de programmation

Des indicateurs de fardeau ont été inclus dans l'évaluation de l'impact de certains types d'interventions; ces études demeurent cependant relativement peu nombreuses si l'on tient compte de l'importance potentielle de cet aspect des problèmes. Comme exemples d'études évaluatives qui tiennent compte du fardeau, on peut citer, dans le domaine psychiatrique, l'évaluation de programmes d'hospitalisation à domicile pour des patients qui avaient été déclarés admissibles à l'hôpital et qui incluent une mesure de l'impact sur l'entourage (Fenton et coll., 1982; Grad et Sainsburg, 1968). Dans le domaine du vieillissement, Gilleard et coll. (1984) ont utilisé ce type d'indicateur pour évaluer les services offerts par un centre de jour en psychogériatrie.

Plus souvent qu'autrement, on a surtout souligné le décalage qui existe entre d'une part la conscience croissante de l'importance du fardeau lié à la présence d'un proche qui présente des problèmes psychiatriques ou lié à l'aide donnée à une personne âgée lourdement handicapée, et d'autre part, le peu de soutien qui est offert à l'entourage pour l'aider à faire face aux problèmes rencontrés (Kuipers et Bebbington, 1985).

Dans le domaine du vieillissement, les études sur le fardeau servent d'argument pour demander la mise en place d'interventions diversifiées, en fonction par exemple de la catégorie d'aidants visée. Le contenu des interventions devrait être adapté à ce que l'on connaît à présent des mécanismes de l'aide naturelle et des facteurs qui l'influencent (Cantor, 1983; Soldo et Myllyluoma, 1983). Clark et Rakowski (1983) suggèrent que l'on tienne compte de différents paramètres: les étapes psychologiques de l'aide donnée; les étapes que suivent les rapports interpersonnels entre ceux qui donnent et reçoivent l'aide; les caractéristiques des personnes que l'on veut rejoindre; l'impact du soutien offert à l'aidant sur celui qui reçoit l'aide. Les auteurs réclament plus de recherches dans ces domaines.

Dans le domaine psychiatrique, on tend actuellement à promouvoir des approches de type éducatif, (Falloon et coll., 1982; Leff et coll., 1982) qui s'appuient notamment sur les résultats des travaux sur le fardeau (Kuipers et Bebbington, 1985).

Sur le plan général des évaluations de programmes, on est encore moins avancé. On manque de données de base sur le coût humain et social entraîné pour l'entourage par les nouvelles politiques qui visent à maintenir les personnes malades dans leur milieu naturel et à éviter à tout prix leur institutionnalisation (Silliman et coll., 1986).

On peut citer ici une exception dont les résultats posent des questions plus qu'ils n'en résolvent: c'est l'étude de Hooyman et coll. (1985) concernant les effets d'un changement de politique de l'Etat, qui a amené une diminution de l'accès à des programmes de services à domicile. Dans ce cas, et contre toute attente, les données montrent que le retrait du programme n'a pas eu d'impact: ni sur le comportement d'aide, ni sur la perception d'un fardeau, ni sur le degré de stress associé. D'un autre côté, on a observé dans la même étude que l'importance des soins donnés, surtout en termes de soins personnels et de contacts corporels, est correlée significativement avec le sentiment de fardeau. Les auteurs en concluent que les services de base sont mal ajustés par rapport aux familles et qu'ils les épaulent peu pour les tâches d'aide qui sont les plus pesantes (Hooyman et coll., 1985).

Enfin, au niveau de la planification et de la programmation plus générale, on a encore très peu ou pas du tout intégré la notion de fardeau à une réflexion sur les résultats produits par un système de santé; c'est étonnant si l'on considère la clarté des données qui commencent à s'accumuler dans ce domaine. Il faudrait notamment examiner si le fardeau vécu par l'entourage d'un patient ou d'une personne maintenue à domicile se répercute au niveau de demandes adressées au système de santé ou à d'autres types de ressources.

Ces données sur le fardeau montrent que l'on ne peut tout simplement pas transférer au milieu naturel des responsabilités additionnelles à celles, très lourdes, qu'il assume déjà. Le rôle de l'Etat est d'épauler et de renforcer le milieu dans un champ d'interventions désormais explicitement constitué autour de trois pôles: les services - le milieu - les personnes, ainsi que mettre en place des mécanismes permettant de tenir compte des problèmes spécifiques, des attentes et des valeurs des personnes et des milieux concernés.

Chapitre 4

# LES INDICATEURS DE SANTÉ MENTALE: INTÉRÊT ET LIMITES

## 1. Un intérêt croissant pour les problèmes de santé mentale

Le fait que l'on se préoccupe actuellement de plus en plus des problèmes de santé mentale au Québec est le résultat de la convergence de plusieurs facteurs.

L'un d'eux réside dans les données que le Conseil des Affaires sociales et de la famille (1983) a publiées récemment sur la part des dépenses publiques en santé qui est consacrée aux troubles mentaux au Québec. Les données présentées dans ce document sont organisées en fonction de certains groupes de maladies qui suivent la Classification internationale des maladies. Dans le cadre de ce regroupement, ce sont les troubles mentaux qui représentent le groupe de maladies «le plus coûteux», au sens où il vient au premier rang dans l'ordre des dépenses affectées au soin des maladies avec 17,9% de l'ensemble du budget des dépenses publiques de santé. Il faut noter que ce groupe de maladies est en fait relativement hétérogène puisqu'il comprend aussi bien la déficience mentale que les psychoses, les névroses et les «maladies émotionnelles». Le groupe de maladies qui arrive en deuxième place est celui des maladies du système circulatoire avec 16,8% du budget global.

Un second facteur qui a contribué à cette visibilité des problèmes psychiatriques est la publication des données recueillies dans le cadre de l'Epidemiological Catchment Area Program (Regier et coll., 1984) aux Etats-Unis. Elles indiquent qu'entre 17 et 23% des adultes dans la population générale souffrent dans leur vie au moins d'une maladie psychiatrique définissable selon les critères de la classification DSM-III, certaines de ces personnes souffrant de plus d'une maladie. Ces taux élevés rejoignent en fait ceux qui ont été publiés dans d'autres enquêtes épidémiologiques effectuées ailleurs selon des méthodes parfois un peu différentes.

Un troisième facteur qui a contribué à attirer l'attention vers les problèmes psychiatriques, ou plus généralement vers les problèmes de santé mentale, est davantage lié à l'impression que nous vivons actuellement une période de crise: tant au niveau des valeurs et des structures sociales de base (Corin et coll., 1985) qu'à celui des possibilités d'emploi et de la détérioration considérable du niveau de vie que l'on connaît au Canada (Conseil National du Bien-être social, 1985). Sans qu'il soit question d'établir de relation simple entre le stress et la santé mentale, l'étude de

mécanismes de réaction au stress et celle des facteurs qui rendent vulnérable ou protègent l'individu semble d'autant plus prometteuse qu'elle pourrait déboucher éventuellement sur des actions préventives.

Enfin, le courant prônant un élargissement de la notion de santé a par ailleurs contribué à faire de la santé mentale une partie intégrante de la santé et a amené à tenir compte des enjeux spécifiques qui y sont liés lorsque l'on examine les «résultats» produits par notre système socio-sanitaire.

## 2. La description des indicateurs en santé mentale

Lorsque l'on veut avoir un portrait de l'état de santé mentale d'une population, on peut avoir recours à différents niveaux d'indicateurs directs et indirects.

A un premier niveau, très général, on peut se servir de données déjà disponibles et potentiellement pertinentes par rapport à la santé mentale. Citons par exemple: une évaluation des taux de consommation d'alcool à partir du relevé des ventes de la régie des alcool [utilisé par R. Pampalon (1985) pour sa géographie sanitaire du Québec]; des données en provenance du système judiciaire sur les toxicomanies et les comportements de violence. Il s'agit alors d'effectuer des analyses secondaires sur la base de données qui n'ont en général pas été recueillies spécifiquement pour cette fin.

A un second niveau, on peut se servir d'indicateurs en provenance de cas traités, qu'ils aient été hospitalisés ou non.

A un troisième niveau, on peut recueillir des données spécifiques au niveau de la population générale et établir un portrait global de la distribution des problèmes de santé mentale dans cette population.

De façon générale, l'objectif d'un recueil d'indicateurs concernant la santé mentale d'une population est de rassembler des données quantitatives, simples ou composées, sur la santé mentale de cette population. Ces mesures sont exprimées par des taux tels que la prévalence (nombre de cas présentant une maladie, divisé par l'effectif de la population), ou l'incidence (nombre de nouveaux cas, divisé par l'effectif de la population). Ces taux sont rapportés à une constante: 100,000, 10,000 personnes ou autre, pour faciliter les comparaisons. La période de temps à laquelle

on se réfère doit toujours être précisée et il est important de noter si l'on parle de prévalence pour toute la période de la vie ou d'une prévalence sur un an ou à un moment donné.

## 3. Le contexte d'utilisation des indicateurs

Le type d'indicateurs à privilégier en épidémiologie psychiatrique est étroitement lié aux objectifs visés dans l'utilisation des données:

- si l'on souhaite étudier les services permettant de mieux répondre à la demande du public, il faut se centrer sur les caractéristiques des personnes qui demandent de l'aide, sur les types d'aide demandés et l'adéquation de l'offre à la demande;
- si l'on souhaite définir les besoins du public en soins, nonobstant le fait que ces besoins soient reconnus ou non par le public lui-même, c'est alors la distribution de maladies pertinentes dans la communauté telle qu'on peut l'évaluer par des enquêtes de population qui doit devenir le but principal;
- enfin, si c'est la prévention qui est l'objet de l'étude, ce ne sont pas les symptômes ou les signes des troubles sur lesquels il convient de s'attarder mais plutôt les indicateurs de risque tels que le nombre d'enfants nés de parents ayant des antécédents schizophréniques, la fréquence de certains types de problèmes d'apprentissage scolaire, la consommation d'alcool et/ou de cannabis ou les troubles prémorbides.

Dans ce rapport, nous allons principalement nous centrer sur les deux derniers objectifs susmentionnés, qui correspondent le plus au mandat de la Commission. Pour introduire cette section, nous allons commencer par examiner quelles sont les implications du fait que l'on se place globalement dans une perspective de soins ou de prévention, par rapport au type de données qu'il convient de recueillir.

### 3.1 Un contexte de soins

Si l'on se place dans un contexte où l'objectif est lié à l'idée de «soigner», il importe de définir la santé mentale à partir d'états considérés comme des maladies. Or, la notion même de maladie mentale n'est pas conçue par tous de la même façon. Suivant les formations de base: médecins/non-médecins, psychiatres/non-psychiatres, sociologues, psychologues et autres intervenants et scientifiques des

divers champs des sciences humaines, les définitions de la maladie mentale varient considérablement, sans parler des définitions données par la personne concernée ou par son entourage. De manière parallèle, et comme signalé plus haut, tous ne s'entendent pas sur la démarcation à établir entre ce qui relève du domaine des symptômes et de celui d'une affectivité «normale». A chacun des points de vue correspondent différentes façons de trancher entre ce qui normal et ce qui ne l'est pas, débat dont on ne peut que souligner la délicatesse. Prudemment, le Comité de la santé mentale qui s'est récemment penché au Québec sur le sujet, a refusé de donner une définition précise de la santé mentale (Corin et coll., 1985).

Dans le cadre d'une planification orientée vers des services curatifs, il importe cependant d'arriver à définir, autant que faire se peut, les maladies que l'on souhaite soigner, voire pour lesquelles on veut évaluer l'impact d'une intervention ou d'un traitement.

Après avoir oscillé entre des tendances diverses, les principales instances (O.M.S., N.I.M.H.) ont opté pour des systèmes de classification des maladies mentales qu'elles recommandent d'utiliser dans la mesure où ils assurent des possibilités d'analyses comparatives. Ces systèmes ont été élaborés à partir d'observations faites par des médecins sur des patients et ont été validés sur différents critères dont l'évolution des patients et le consensus du corps médical. Ce sont essentiellement la classification internationale des maladies dans sa version 9, version O.M.S., officielle au Québec, et le DSM-III, traduit en plusieurs langues et soutenu par le N.I.M.H. et l'American Psychiatric Association.

Les «maladies» ainsi répertoriées correspondent en fait à un domaine très vaste qui va des «psychoses», dans lesquelles il existe une perte du contact avec la réalité, aux troubles plus légers comme les réactions dépressives consécutives à un traumatisme. Dans la classification DSM-III, une sorte de glossaire est proposé permettant de mieux préciser les critères des maladies ainsi décrites. Pragmatiques, ces classifications se veulent athéoriques en ce sens qu'elles ne supposent aucun à priori quant aux causes des problèmes décrits. Ces classifications sont évolutives et en cours de révision, tant pour la classification O.M.S. que pour le DSM-III. Cette dernière classification possède également des possibilités d'évaluation multiaxiale tenant compte de divers éléments tels que: la personnalité de base, les maladies physiques associées et le niveau d'adaptation sociale.

Malgré les avantages qu'elles présentent, ces classifications ne tiennent pas compte des états prémorbides qui ne sont pas des maladies à proprement parler mais dont la connaissance permettrait la mise en place d'éventuelles mesures préventives. De même, elles ne couvrent pas la santé mentale «positive», dimension comprise dans la définition O.M.S. de la santé exprimée comme un état de «bien-être psychologique» et non plus uniquement une absence de maladies.

Dans une optique de soins, on peut soutenir que ces dimensions de la santé mentale sont inappropriées puisqu'elles n'appartiennent pas au champ de la maladie. Dans les faits, on se rend compte que la frontière peut être parfois ténue et relativement arbitraire.

3.2 Un contexte de prévention

Du côté de la prévention, le problème reste entier. On manque d'évidences scientifiques pour établir le passage d'états prémorbides à celui de maladies identifiées. Au contraire, les rares études longitudinales (comme la Sterling County) tendent plutôt à démontrer qu'à partir de l'âge adulte, l'état de santé mentale est relativement stable. Cela signifie que ce sont pratiquement les mêmes individus qui présentent des «maladies», même si celles-ci sont déclenchées par des traumatismes; les autres personnes peuvent présenter des réactions à des périodes difficiles mais sans qu'elles atteignent le niveau d'une «maladie». Bien entendu, ce sont là des constatations statistiques valables pour des populations et non des individus particuliers.

Si cette constatation se confirmait, la prévention «primaire» devrait s'exercer pendant l'enfance et les meilleurs indicateurs deviendraient ici ceux de la pathologie infantile. Des critères prémorbides prendraient tout leur intérêt s'il s'avérait qu'ils sont des prédicteurs efficaces quant à la probabilité de développer des maladies psychiatriques. De même, dans le cas de l'adolescence et des jeunes adultes, certains problèmes de santé mentale (suicide, para-suicide) peuvent succéder à des périodes «prémorbides» qu'il conviendrait de détecter. Dans le cas des enfants, l'état de santé mentale de la famille et plus spécifiquement celui des parents, est probablement un déterminant important même si cet état n'est pas nécessairement constitué de maladies classifiables.

Ces différentes considérations nous amènent à penser que des indicateurs autres que ceux identifiant spécifiquement des maladies, méritent probablement d'être pris en considération; ceci est cependant basé sur des hypothèses plus que sur des faits totalement établis et les programmes de prévention dont l'efficacité a été prouvée ne sont pas très nombreux.

Le fait que les problèmes de santé mentale chez l'individu une fois adulte soient apparemment relativement chroniques, qu'ils soient graves ou non, amène à évoquer la prévention des rechutes. Les actions peuvent s'orienter ici dans deux directions: 1) la mise au point d'indicateurs plus raffinés que ceux utilisés pour définir une maladie et qui permettraient de prévoir une rechute et d'intervenir avant que l'état de maladie soit constitué; 2) une action au niveau des facteurs dont on connaît les liens avec la persistence des troubles ou les risques d'une rechute, dans le but d'éviter que l'individu ne s'installe dans une maladie chronique.

Comme on peut le voir, les types d'indicateurs de santé mentale que l'on peut souhaiter obtenir sont variés, surtout si l'on dépasse une simple problématique de soins. L'utilisation de certains d'entre eux repose sur des hypothèses, ce qui ouvre la porte à des débats d'ordre idéologique confrontant les différentes théories médicales et socio-communautaires.

Nous allons maintenant présenter les différentes méthodes qui permettent de recueillir ces indicateurs; bien entendu, ces méthodes varient suivant le contexte: soins ou prévention aux différents niveaux (primaire, secondaire ou tertiaire).

## 4. Différentes méthodologies

### 4.1 Les indicateurs en provenance des cas traités

Dans la mesure où historiquement, l'épidémiologie psychiatrique s'est principalement développée à partir de la description des cas en contact avec le système médical, il est utile de rappeler la logique, l'intérêt et les limites qui sont associés à une étude de la prévalence des demandes de soins.

Pour toute maladie, on peut s'attendre à ce que la proportion des cas qui formulent une demande de soins, soit principalement liée au soulagement que le malade espère recevoir du traitement. Dans le cas des problèmes psychiatriques, la population demeure trop incertaine quant à l'impact des soins psychiatriques par

rappport à différents problèmes, pour se montrer cohérente dans sa demande d'aide. Historiquement, on s'était fait à l'idée que seuls les troubles psychiatriques majeurs - principalement les psychoses - soient fidèlement reflétés par les statistiques sur les cas traités; pendant longtemps, l'épidémiologie psychiatrique s'est ainsi intéressée presque exclusivement aux admissions dans les hôpitaux psychiatriques.

Pour certaines conditions, on estimait que ces données étaient suffisantes; on affirmait, par exemple, sur la base des enquêtes et des statistiques d'hospitalisation, que tous les cas de «véritable» schizophrénie aboutissent à l'hôpital (Odegaard, 1952). Toutefois, à cette époque, seuls les cas les plus graves de schizophrénie pouvaient être identifiés par des recensements de population et on ne pouvait être sûr d'avoir pu repérer les cas moins graves (Helgason, 1964).

De récentes enquêtes américaines montrent qu'une grande proportion de personnes présentant des cas présumés actifs de schizophrénie ne reçoivent pas actuellement de soins psychiatriques, même si il se peut qu'elles en aient reçu dans le passé. Néanmoins, aussi longtemps que les hôpitaux psychiatriques maintenaient des critères relativement uniformes quant aux besoins d'admission, la comparaison des taux d'admission pour différentes sections de la population pouvait être une source utile d'informations.

Comme exemple de l'intérêt que peuvent présenter ce type de données, on peut citer une étude des admissions dans sept provinces canadiennes qui a montré que les Canadiens-français étaient plus affectés par la dépression que les Canadiens d'autres souches, qu'ils séjournaient plus longtemps à l'hôpital mais présentaient un taux plus bas que la moyenne de psychoses séniles ou organiques (incluant la maladie d'Alzheimer). On a aussi constaté que parmi les groupes les plus scolarisés, les Canadiens-français avaient un taux d'admission plus bas que les autres groupes présentant les mêmes caractéristiques académiques, lorsque l'on tenait compte du sexe, de l'âge ou de la distribution géographique (Murphy, 1978).

Au cours des années 80, et ce suite au développement de la pharmacopée et de l'insistance sur l'intérêt d'éviter l'institutionnalisation, la mesure de la distribution des cas de troubles mentaux (même les plus graves) dans la population par le biais des admissions dans les hôpitaux, est devenue beaucoup plus hasardeuse.

Malgré tout, on peut aussi considérer que les statistiques en provenance d'hôpitaux continuent à fournir des indications sur la distribution des besoins perçus et qu'elles conservent ainsi un intérêt considérable pour les planificateurs. D'un point de vue clinique, les patients admis en institution psychiatrique peuvent ne pas sembler plus gravement malades que beaucoup de ceux qui sont traités à l'extérieur, ou même que certains qui ne reçoivent aucun traitement. Cependant, une décision d'admission à l'hôpital signifie généralement que l'on estime que le patient est incapable de survivre à l'extérieur; jusqu'à un certain point, ceci peut servir de mesure du degré de succès des services externes et sociaux dans une société.

De plus, les données d'hospitalisation sont en général faciles à obtenir car elles sont systématiquement recueillies par les institutions et centralisées au Ministère dans un fichier où l'on trouve les diagnostics et quelques informations démographiques de base. La qualité de ces données est bien entendu fonction de la rigueur scientifique avec laquelle les diagnostics sont portés lors de l'hospitalisation (type et mode d'utilisation des systèmes de classification des maladies mentales) et du soin mis à remplir les fiches d'admission des patients. Les taux de réhospitalisation peuvent éventuellement être obtenus si les hospitalisations précédentes sont notées mais ils sont plus difficiles à compiler si les hospitalisations successives se sont faites dans des institutions différentes. On ne peut qu'encourager la constitution de fichiers permettant d'avoir accès à ce type de données. Il faut cependant avoir conscience de ce que, beaucoup plus que pour certaines maladies physiques, les taux d'hospitalisation et de réhospitalisation dépendent des politiques de l'administration et que les diagnostics sont peu valides.

Pour ce qui concerne les désordres mentaux de moindre importance, un des facteurs principaux qui détermine l'entrée en traitement a toujours été les coûts entraînés pour le patient; ceci a fortement diminué la portée épidémiologique de telles données lorsqu'elles étaient disponibles. La démocratisation de l'accès aux services de santé par la mise sur pied d'un régime d'assurance-maladie collectif, a supprimé cet obstacle, du moins en théorie, et aurait dû rendre possibles des analyses approfondies de la distribution des cas entrant en traitement et implicitement le demandant. Cependant, dans la majorité des sociétés ayant développé des plans compréhensifs d'assurance-santé, les praticiens ne sont pas tenus d'effectuer de rapport sur les patients ou sur les traitements donnés. La province de Québec fait exception à la règle puisque les procédures de remboursement des honoraires des médecins par la RAMQ impliquent que les praticiens transmettent un minimum

d'informations touchant à la fois aux patients et aux actes médicaux. En théorie, il serait donc possible au Québec d'avoir des données sur les cas traités à l'extérieur des hôpitaux particulièrement les troubles mentaux mineurs. Malheureusement l'utilisation de ces informations se heurte à des difficultés.

En fait, le problème est double: il tient en partie à la capacité des non-spécialistes de reconnaître les problèmes psychiatriques, et en partie au système de compilation des données.

La plupart du temps, le traitement des troubles mentaux mineurs est effectué principalement par les praticiens de première ligne. A titre d'exemple, citons le cas de l'Abitibi-Témiscamingue qui en 1982 ne comptait que trois psychiatres sur les 146 praticiens enregistrés à la RAMQ, alors que 99 (67%) de ces 146 médecins ont facturé des soins psychiatriques (RAMQ, 1982).

Cependant, la capacité des généralistes à établir un diagnostic psychiatrique est très variable. En 1970, le British College of General Practitioners, institution des plus dynamique et novatrice, a mis sur pied une enquête sur l'incidence et la prévalence des traitements de tous les troubles ayant fait l'objet d'une consultation en médecine générale; 119 praticiens participèrent à l'enquête la première année et un nombre moindre au cours des années subséquentes. Lorsque l'on a examiné les données concernant les cas considérés comme psychiatriques, on a découvert que les praticiens différaient dans les diagnostics attribués, bien au-delà de ce que l'on pensait (Dunn, 1985). Même lorsque l'on a demandé à un groupe de médecins généralistes de poser un diagnostic sur des cas dont on avait vidéographié l'entrevue avec un psychiatre, l'éventail des diagnostics attribués demeurait remarquablement étendu (Jenkins et coll., 1985). Il s'avère fortement improbable que l'on parvienne à établir un consensus suffisant autour des schémas de diagnostic tels qu'utilisés par la majorité des psychiatres - ceux du DSM-III et du ICD-9 - pour que l'on puisse les appliquer aux «étiquettes» que les omnipraticiens et quelques psychiatres ont l'habitude d'utiliser. Il existe sans doute un besoin pour une classification plus simple, du type de celle dont l'OMS explore actuellement l'utilisation dans un contexte de services de première ligne.

Une autre difficulté que l'on rencontre au Québec est liée au fait qu'un certain nombre d'actes médicaux ne font pas l'objet d'une déclaration précise à la RAMQ, parce qu'ils ne sont pas remboursés sur une base de paiement à l'acte. C'est le cas

notamment pour une partie importante des consultations qui prennent place dans les CLSC (Centres Locaux de Services Communautaires), dans les cliniques externes en psychiatrie et dans les hôpitaux, ainsi que des soins donnés par les psychologues et travailleurs sociaux qui exercent en privé. De plus, pour des raisons de confidentialité, les médecins ont tendance à ne pas écrire réellement le diagnostic présenté par leur patient et la RAMQ à ne pas donner facilement accès à ces fichiers.

Une solution de rechange à ce problème du dénombrement des cas en traitement pourrait être de faire l'inventaire des ordonnances. La RAMQ fournit des informations pertinentes sur les médicaments distribués aux bénéficiaires de l'aide sociale et aux personnes de 64 ans et plus. Ces statistiques révèlent un fait extrêmement troublant: c'est que pour la seule année 1982, 40% des ordonnances destinées aux bénéficiaires de l'aide sociale et 30% de celles destinées aux 64 ans et plus concernaient des médicaments qui agissent sur le système nerveux central (et touchent donc à la psychiatrie). Pour le moment, ces ordonnances sont regroupées en fonction de l'âge et des régions, mais les données pourraient aussi être mises en rapport avec d'autres variables.

Etant donné ces difficultés, il est légitime de se questionner sur les raisons de chercher à obtenir des données sur la prévalence des cas traités. On pourrait se demander s'il ne serait pas plus simple de conduire directement des enquêtes de population qui permettraient d'obtenir directement du public des informations sur les signes et les symptômes de troubles mentaux, et de les classifier suivant des critères uniformes du genre de ceux développés dans la section qui suit. Il faut cependant tenir compte de ce que des personnes différentes n'effectuent pas nécessairement de manière uniforme la démarcation entre ce qui constitue un symptôme et ce qui relève d'une expérience normale, ce qui peut influencer les réponses aux questions.

## 4.2 Les enquêtes en santé mentale dans une population adulte

Les enquêtes en santé mentale, conduites sur des échantillons représentatifs de la population que l'on souhaite étudier, cherchent à apporter des renseignements sur toutes les personnes qui présentent des problèmes de santé mentale, qu'elles soient traitées ou non. Une telle stratégie de recherche constitue théoriquement le seul moyen permettant d'évaluer de manière exhaustive la prévalence et l'incidence

des problèmes de santé mentale dans une population; elle se heurte cependant aussi à certaines difficultés. Nous en retenons ici principalement deux d'ordre méthodologique: les difficultés liées à l'échantillonnage et celles qui concernent la mesure des problèmes.

Sur le premier de ces plans, les enquêtes en santé mentale souhaitent atteindre toute la population ou plus exactement un échantillon représentatif de toute cette population. Il apparaît cependant que les personnes présentant des problèmes graves de santé mentale comme les schizophrènes ont tendance à vivre isolées dans des quartiers et des formes de vie marginales (chambreurs, habitants des refuges, itinérants) ou sont en institution de sorte qu'elles risquent de se trouver sous-représentées dans une enquête générale de population. Il est nécessaire de tenir compte de cette difficulté à rejoindre une partie des personnes visées, dans les stratégies de recherche. La meilleure solution paraît être ici de combiner des données en provenance de ces contextes de vie marginaux et des institutions (hôpitaux psychiatriques, foyers d'accueil et autres) à celles que l'on obtient dans la population générale, pour pouvoir produire des indicateurs sur la santé mentale d'une population.

Sur le second plan, les difficultés concernant la mesure des problèmes viennent de la nécessité de tenir compte simultanément de deux impératifs: il faut d'une part pouvoir évaluer les personnes d'une manière scientifiquement acceptable, mais aussi d'une façon qui ne soit pas trop coûteuse puisqu'on doit voir de nombreuses personnes. Ceci a amené au développement «d'instruments de mesure».

On peut schématiquement distinguer deux catégories d'instruments: les listes nominales (checklists) et les instruments diagnostiques.

### 4.2.1. Les «checklists»

Ce sont des listes de symptômes administrées au sujet lui-même, directement ou par l'intermédiaire d'un interviewer. De telles listes ont été utilisées au départ dans l'armée, pour dépister les personnes dont les problèmes psychiatriques n'étaient pas compatibles avec leur incorporation.

Ces «checklists» se présentent comme des échelles dont les items sont simples et faciles à comprendre; elles explorent essentiellement les troubles de type anxieux et dépressif. Pour chaque sujet, un score est calculé en fonction des réponses aux questions.

Dans un contexte de dépistage, on établit empiriquement un «cutpoint», c'est-à-dire un score au-delà duquel le sujet est considéré comme un cas probable, devant être ensuite examiné par un psychiatre. Ce procédé permet une économie considérable de temps et de personnel spécialisé. Les sujets qui ont été détectés à tort comme pathologiques sont éliminés lors de l'interview par le psychiatre et sont qualifiés de «faux positifs». Les sujets qui n'ont pas été détectés par le biais de l'échelle mais qui présentent néanmoins des problèmes sont qualifiés de «faux négatifs» et il est beaucoup plus difficile de les repérer.

Ces mêmes échelles peuvent être utilisées dans des enquêtes sur des populations générales (Srole et Lanpner, 1962). Dans ce cas, elles ont pour but d'évaluer la fréquence des cas psychiatriques «probables» dans la population. On cherche alors à ce que les faux négatifs compensent les faux positifs pour l'obtention d'un taux exact, de sorte que la spécificité et la sensibilité de l'échelle se trouvent en équilibre. Dans le cas des deux enquêtes précitées, les scores obtenus étaient utilisés de pair avec d'autres informations et les sujets étaient classés par deux psychiatres suivant leur probabilité d'être un cas et selon leur degré de dysfonctionnement. Ce dernier indicateur permet, même en l'absence d'un diagnostic précis, d'évaluer le retentissement des problèmes de santé mentale.

Nous aimerions citer à titre d'exemple les sept échelles les plus fréquemment utilisées, telles que recensées par J. Murphy (1981): la plupart d'entre elles sont traduites en français:

- Cornell Medical Index (C.M.I.);
- Hopkins Symptom Checklist (H.S.C.);
- Health Opinion Survey (H.O.S.);
- Twenty-two Item Scale (22 I.S.);
- Beck Depression Inventory (B.D.I.);
- General Health Questionnaire (G.H.Q.);
- Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (C.E.S.D.).

Quelques-unes de ces échelles demandent si les symptômes présentés ont déjà été ressentis; d'autres s'intéressent vaguement à la durée des symptômes ou encore cherchent à dégager dans quelle mesure l'état de santé mentale rapporté diffère de l'état normal du répondant.

L'avantage principal de ces échelles réside dans leur concision, de sorte qu'elles peuvent être intégrées assez facilement à des enquêtes globales de santé ou à des enquêtes de type social. Mises à part les deux échelles portant sur la dépression, elles ne permettent cependant pas de poser de diagnostic et on reconnaît généralement qu'elles présentent peu de chances de détecter certains troubles, tels que la schizophrénie, les personnalités anti-sociales, la maladie d'Alzheimer et l'alcoolisme (quoique certaines échelles similaires spécifiques à l'alcoolisme paraissent avoir un degré modéré de succès).

On peut dès lors se questionner sur la valeur de ces échelles lorsque l'on cherche des indicateurs sur la santé mentale d'une population. On peut constater que les indicateurs qu'elles produisent ont été beaucoup utilisés dans le cadre des travaux visant à mettre en évidence l'influence de facteurs psychosociaux sur la santé mentale. Dans ce cas en effet, on ne vise pas nécessairement à identifier des «maladies mentales» établies. Il s'agit plutôt de générer des hypothèses sur les mécanismes d'adaptation de l'individu au stress, domaine dont on pouvait espérer des retombées en prévention primaire ou secondaire.

Ceci illustre la façon dont le choix des instruments est étroitement lié aux objectifs poursuivis. Lorsque l'on se place dans une perspective de soins, c'est-à-dire lorsque l'on cherche à évaluer les cas devant être traités, les échelles ne sont pas utilisables, du moins prises isolément. On a toujours la possibilité de les utiliser à titre d'instruments de dépistage et de réinterviewer les «cas probables» ainsi identifiés. Dans une perspective de prévention par contre, elles peuvent être d'une certaine utilité puisqu'elles permettent de mesurer des troubles prémorbides, ignorés par les approches diagnostiques.

### 4.2.2 Les instruments diagnostiques

Pour obtenir une description épidémiologique plus conventionnelle de la répartition de maladies mentales particulières (quelles soient traitées ou non) dans une population donnée, il faut une investigation plus approfondie, comme celle que faisaient il y a quelques années des professionnels auprès de petits échantillons de

population. Toutefois, des efforts récents ont permis de développer des instruments d'évaluation psychiatrique plus élaborés pouvant être utilisés auprès d'échantillons plus grands par des interviewers non spécialisés. Le American Diagnostic Interview Schedule est un exemple de ce type d'instruments, qui ne sont d'ailleurs pas encore unanimement acceptés.

Pour illustrer cette tendance, nous allons décrire brièvement la plus récente et la plus ambitieuse des enquêtes américaines: le Catchment Epidemiologic Area Program (Regier et coll., 1984). Cette vaste enquête a recueilli des informations sur près de quinze mille personnes réparties en cinq sites, et cela au moyen d'un instrument d'une conception entièrement différente de celle des échelles puisqu'il s'agit d'un interview psychiatrique standardisé.

L'originalité principale de l'instrument utilisé dans cette enquête,le Diagnostic Interview Schedule, repose sur le fait que l'instrument génère ses propres questions de diagnostic différentiel et peut être utilisé par un interviewer n'ayant pas de formation psychiatrique. Le questionnaire comporte 269 questions et dure environ une heure et demie. Les évaluations obtenues par le Diagnostic Interview Schedule ont été comparées à celles faites par des psychiatres utilisant le même instrument et un autre type d'interview psychiatrique, ainsi qu'à l'évaluation clinique des personnes, avec des résultats qui varient suivant les équipes. Les données permettent de produire les principaux diagnostics du DSM-III: troubles mentaux organiques, troubles affectifs (épisodes dépressifs majeurs, épisodes maniaques et dysthymie), schizophrénie, troubles anxieux (panique et phobies), troubles de la personnalité (personnalité antisociale), troubles dus à l'absorption de substances toxiques (toxicomanie et alcoolisme), anorexie nerveuse et troubles somatoformes.

L'enquête du Catchment Area Program a permis d'obtenir des taux de prévalence sur toute la vie et sur une période de six mois, pour des maladies classifiées suivant le DSM-III et d'autres classifications. Même si des réserves ont été faites quant à la validité de l'instrument, l'effort entrepris marque une étape significative dans l'épidémiologie psychiatrique et la mesure des maladies mentales dans les populations.

Signalons qu'au Québec, le Conseil de la santé et des services sociaux de la région du Montréal métropolitain a produit une extrapolation de ces données pour son territoire. Dans le cadre de sa mission d'organisation des services, le C.S.S.S.R.M.M. a jugé qu'une estimation de la fréquence des problèmes de santé mentale diagnostiqués de manière assez précise constituait un préalable

indispensable à toute planification. La justification de cette position réside dans le fait que chacun des problèmes de santé mentale ainsi identifiés nécessite une prise en charge adaptée à sa spécificité en sorte qu'une mesure de cas probables sans précision de diagnostic ne peut être opérationnelle dans ce contexte. Que l'extrapolation effectuée soit ou non d'une précision suffisante, elle indique un souci de posséder des données relativement précises dans le champ de la santé mentale.

Cependant, le DIS, comme tous les instruments à visée diagnostique, ne peut être utilisé tel quel dans le contexte d'enquêtes non psychiatriques du type de celle de Santé Canada (1981) ou Santé Québec pour deux raisons principales: la longueur du questionnaire et la nécessité d'interviewer la personne elle-même alors que le plan d'interview implique que l'on s'adresse à une personne de la famille, choisie comme informateur sur les autres membres du ménage. Si on souhaite utiliser cet instrument dans ce type d'enquête, il faut dès lors penser à une révision de l'instrument ou à une stratégie alternative. Par ailleurs, une enquête nationale reposant uniquement sur le résultat d'échelles de type «checklist» ne fournirait que des données d'une portée limitée par rapport à une planification des services.

### 4.2.3 La validité

La «validité» est un concept qui permet de vérifier qu'un instrument mesure bien ce qu'il est censé mesurer. Elle pose des problèmes particuliers dans le domaine de la santé mentale où elle ne peut avoir qu'une valeur relative. En effet, dans cette discipline, contrairement aux autres disciplines médicales, on ne possède pas vraiment de critères «étalon» permettant de juger de la mesure. C'est le jugement d'un psychiatre utilisant un instrument standardisé qui tient actuellement ce rôle, même si tout le monde s'accorde pour dire combien ce critère est imparfait et ceci d'autant plus que les cas détectés dans la population générale peuvent être moins typiques que ceux rencontrés chez des patients. En attendant la mise au point de tests plus précis, on évolue donc dans un système relativement approximatif. Il importe avant tout d'y évaluer les avantages et les inconvénients de chaque instrument diagnostique, tout en sachant que de toute façon aucun d'eux n'est parfait et que les différentes disciplines généralement concernées par ces indicateurs évaluent différemment le niveau d'imprécision tolérable.

## 4.3 Des enquêtes en santé mentale concernant les enfants[5]

Dans une planification qui concerne le bien-être médico-social d'une société, la santé mentale des enfants est tout aussi importante que celle des adultes, puisque c'est dans l'enfance que prend racine une partie importante de la santé pour la vie durant. Lorsque l'on tente par des enquêtes de population de mettre en rapport facteurs sociaux et santé mentale, les enfants sont généralement oubliés ou, au mieux, ils sont les sujets d'enquêtes complètement indépendantes; pourtant, c'est l'impact de la santé mentale des parents sur celle de leurs enfants qui offre les meilleures chances en termes d'intervention protectrice. Lorsque l'on considère les méthodes d'enquêtes sur la santé mentale d'une société, celles qui se centrent sur les enfants ne devraient pas faire l'objet de moins d'attention que celles qui se centrent sur les autres groupes d'âge.

Depuis une quinzaine d'année, les instruments de mesure de la santé mentale des enfants se sont multipliés. En 1980, une monographie publiée par le NIMH et intitulée: «L'évaluation de la psychopathologie et des problèmes comportementaux chez les enfants: une revue des échelles utilisables pour la recherche épidémiologique et clinique (1967-1979)» mentionnait 44 instruments considérés comme étant les plus valables. En 1984, une autre monographie du NIMH intitulée «L'évaluation de l'adaptation du fonctionnement (Adaptive functioning) chez les enfants: une revue des instruments de mesure utilisables pour la recherche clinique et épidémiologique», analyse une nouvelle liste de 31 instruments. En 1985, le dernier numéro de Psychopharmacology Bulletin (412 p.) est entièrement consacré aux instruments de mesure de la santé mentale des enfants.

Une grande majorité de ces instruments furent conçus pour être utilisés pour le dépistage ou l'évaluation d'enfants référés aux services de psychiatrie infantile par les parents ou les professeurs; ils sont trop longs et compliqués pour être utilisés dans des enquêtes de communauté. Les instruments plus courts sont par ailleurs conçus pour être utilisés par des enseignants et des parents et ne s'adressent pas directement aux enfants. Le plus connu est sans doute le Child Behavior Checklist (Achenbach & Edelbrock, 1983) qui ne permet pas d'arriver à un diagnostic mais permet (1) de mesurer l'inadaptation globale, (2) d'évaluer l'importance des comportements extériorisés.

---

5. La rédaction de cette section repose en bonne partie sur des informations et documents que le docteur Jean-Pierre Valla a mis à notre disposition.

Les autres instruments du même type, qui doivent habituellement être utilisés auprès des enseignants, sont:

- le Health Resources Inventory (HRI) qui comprend 54 items. Il a été développé par Gesten (1976). Il concerne les enfants de 6 à 8 ans et peut être complété en une dizaine de minutes;
- le Kim Anderson Bashaw Child Behavior Scale (KAB-CBS) (1968a, b) qui s'adresse également aux enseignants et comporte 18 items. Il est destiné aux enfants de 7 à 9 ans;
- le Child Global Assessment Scale, développé par Shaffer et Gould (1982) et adapté du Global Assessment Scale for Adults (Endicott et coll., 1976). C'est un instrument uni-dimensionnel destiné aux enfants de 4 à 16 ans;
- le Children Behavior Check List for Parents de Arnold et Smeltzer (1974) comporte 74 items. Cette liste de comportements s'applique aux enfants âgés de 2 à 18 ans. L'analyse factorielle de cette échelle a montré six dimensions.

Conners (1970) a développé un questionnaire pour les parents, qui est parallèle à son questionnaire pour les enseignants. Huit sous-échelles ont été identifiées par l'analyse factorielle dans cet instrument qui comportait initialement 93 items mais dont la version courte n'en comporte plus que 48. La fidélité et la validité de l'échelle de Conners sont bonnes (Goyette, Conners et Ulrich, 1978). Cependant l'évaluation directe des enfants, c'est-à-dire en utilisant ces derniers comme informateurs, est une préoccupation de plus en plus importante (Herjanic et coll., 1975). L'évaluation des enfants eux-mêmes a en effet plus de chance d'être valide que le recueil de l'évaluation faite par un tiers, enseignant ou parent, impliqué auprès de l'enfant (Gould et coll., 1980; Rutter et coll., 1970). Les enseignants comme les parents possèdent beaucoup d'informations sur l'enfant, mais leur implication auprès de ce dernier influence leur évaluation de ses comportements. D'autre part, l'enfant peut se comporter de façon spécifique à la maison ou à l'école et les enseignants comme les parents ne rapporteront que ce qu'ils connaissent, c'est-à-dire les comportements de l'enfant dans tel ou tel milieu (Glidewell et Swallow, 1968; Rutter et coll., 1970).

Aussi, depuis quelques années, étant donné que les comportements des enfants ont été surtout étudiés à partir des réponses des parents et des enseignants, on a comparé leurs réponses avec celles des enfants eux-mêmes (Herjanic et Reich, 1982; Kazdin et coll., 1983; Kovacs, 1983; Leon et coll., 1980; Weissman et coll., 1980). Il ressort de ces différents travaux que l'accord entre enfants et adultes est

surtout bon pour les troubles de conduites mais qu'il est relativement faible pour leur peurs, phobies et obsessions, les comportements compulsifs, hallucinations et évènements délirants. Même les comportements antisociaux cachés (vol, alcool, drogue) ont tendance à être davantage rapportés par les enfants que par les adultes qui les entourent. De manière générale, l'idéal est certainement de pouvoir recueillir des données de sources différentes (parents, professeurs, enfants), de les comparer et de les utiliser de manière complémentaire.

Du côté des enfants, parmi tous les instruments de dépistage américains, le DISC de Costello et coll. (1985) est le seul questionnaire qui s'adresse directement à l'enfant. Le DISC est en fait constitué de deux parties, une qui s'adresse à l'enfant (le DISC-C) et l'autre qui s'adresse aux parents (DISC-P). Le DISC-C qui s'adresse directement à l'enfant se présente comme un questionnaire rempli par un interviewer c'est-à-dire en fait comme un entretien entre l'interviewer et l'enfant. Ces questionnaires sont très longs. Ils comportent 250 à 300 questions et prennent de 50 à 70 minutes à administrer. En outre, ils ne sont pas encore au point. L'absence de fidélité et le sur-diagnostic (Orvaschel, 1985), sont leurs défauts majeurs.

Néanmoins, une récente initiative québécoise utilisant des planches dessinées semble offrir une meilleure alternative (Valla, 1985). Ce type d'instrument présente deux avantages sur les instruments existants. Premièrement, il s'adresse à l'enfant et évite d'avoir recours aux intermédiaires habituels, parents et enseignants, qui ne sont pas nécessairement disponibles. Deuxièmement, il est très court: il suffit de quatre à six minutes par enfant pour l'administrer. Grâce à la technique de présentation, nouvelle dans le domaine, les résultats statistiques obtenus lors des travaux préliminaires sont aussi bons que ceux des instruments existants. Ils ont prouvé la validité de cette approche.

Le nouvel instrument pourra être utilisé pour la recherche épidémiologique et permet des enquêtes familiales. Or, le recueil de données familiales est également particulièrement indiqué lorsqu'on étudie la santé mentale des enfants, qui sont très dépendants du milieu dans lequel ils vivent, aussi bien dans le domaine matériel qu'au plan affectif. Une feuille de codage donne instantanément le score de l'enfant aux principaux ensembles symptomatologiques.

## 5. Indicateurs et planification

Il n'est pas simple d'utiliser ces différents types d'indicateurs à des fins de planification. Nous allons nous centrer sur trois points qui illustrent les précautions qu'il faut prendre. Le premier indique la nécessité d'effectuer certaines options. Le second invite à compléter les données épidémiologiques classiques par des données qui tiennent davantage compte des facteurs de contexte qui influencent la traduction des problèmes en demandes de services. Le troisième invite à une certaine prudence quant aux conclusions que l'on peut tirer sur la base de données objectives.

### 5.1 La nécessité d'établir des critères de priorité

La nécessité d'introduire dans la planification de services de santé mentale des questions de priorisation vient de la convergence de deux facteurs principaux: d'un côté, le fait que les soins sont de plus en plus coûteux et les budgets disponibles limités; de l'autre, l'ampleur de la demande potentielle dans ce domaine. Leighton (1985) note ici le nombre important de patients psychiatriques chroniques qui manquent de soins, le fait que de nombreux cas traitables demeurent non traités, le fait enfin qu'en même temps, une grande partie des professionnels consacrent leur attention aux personnes qui présentent des problèmes mineurs. La valorisation attachée actuellement à l'idée de promotion de la santé renforce vraisemblablement cette dernière tendance.

Récemment, Leighton (1985) a proposé de choisir comme critère de base le taux de prévalence des différentes maladies dans la population, pour établir les priorités de services. Il insiste sur la nécessité de considérer ici des diagnostics précis, notamment parce que les différentes catégories diagnostiques présentent une corrélation différente avec une série de variables «indépendantes» comme «l'âge, le sexe, le statut socio-économique, la culture, la désintégration sociale, la santé physique, le soutien social, les «coping skills», les facteurs héréditaires, les saisons de l'année». De la même façon, les diagnostics diffèrent quant à leur évolution et à leur réponse au traitement. Ces traits différentiels devraient permettre de mieux comprendre les processus psychobiologiques et socio-culturels associés aux différents problèmes et indiqueraient des clés pour l'action en même temps qu'ils permettraient de mieux cerner des populations-cible par rapport à différents types de stratégie.

En fait, et comme le reconnaît lui-même A. Leighton, le degré de prévalence des différentes catégories de problèmes se révèle un critère insuffisant et il faut y ajouter la durée du trouble, le degré d'incapacité et de souffrance qu'il entraîne ainsi que son niveau de traitabilité. Le poids relatif attribué à ces différents critères relève, lui, d'une décision politique.

## 5.2 La nécessité de tenir compte des facteurs qui influencent l'utilisation des services psychiatriques

Il est important de prendre conscience qu'il ne suffit pas de proposer des soins pour qu'ils soient utilisés par ceux qui, nous l'estimons, pourraient en bénéficier. Même si le fait de se faire traiter par des services psychiatriques est moins stigmatisant qu'il pouvait l'être auparavant, une demande de soins ou de services dépend toujours intimement de la manière dont est reconnue et perçue la présence de certains problèmes, de la façon dont on y réagit et des lignes d'action que l'on privilégie pour y faire face. On sous-estime trop souvent l'influence du contexte social et culturel par rapport à ces différents processus. Il faut donc penser à adapter l'«offre» de soins et les programmes à des sous-groupes de clientèle plutôt que de parler globalement de l'adéquation entre besoins et services.

### 5.2.1 La reconnaissance du problème

La population effectue également ses propres décisions quant à ce qui constitue les points de démarcation entre «cas» et «non cas», et cette démarcation peut diverger de celle préconisée par les professionnels. Ceci peut être la source de nombreuses incompréhensions et frustrations lorsque l'on cherche à établir un lien entre des services professionnels et des communautés locales à travers certains programmes d'«outreach». D'un côté, la population peut ne pas avoir conscience du caractère pathologique de certains comportements, de sorte qu'il faudrait alors sans doute donner priorité au jugement des professionnels. D'un autre côté, il est aussi possible que la population soit considérablement préoccupée par certains comportements et symptômes que négligent des professionnels, parce qu'ils ne cadrent pas avec les catégories diagnostiques en usage actuellement. Il faudrait sans doute considérer plus attentivement de tels décalages entre les points de vue profanes

et professionnels, et formuler des priorités qui représentent un compromis entre ces deux façons de voir plutôt que des priorités basées sur les seules nosologies officielles.

De manière similaire, si l'on considère l'incapacité entraînée par certains troubles, il faut à nouveau avoir conscience de ce que cette notion est toujours relative à un certain type de contexte socio-culturel, aux demandes qu'il fait peser sur les personnes et à la centralité que revêt la fonction affectée dans ce contexte. L'habileté à s'exprimer revêt par ailleurs certainement une valeur différente suivant que l'on se trouve dans un milieu rural ou dans un milieu urbain de classe moyenne. Assigner ainsi des poids d'invalidité relative aux différentes catégories diagnostiques sur la base de moyennes nationales pourrait constituer une erreur, particulièrement dans un pays aussi diversifié que le nôtre.

### 5.2.2 La réaction aux problèmes

Le fait que l'on décide de recourir à des services pour un problème particulier dépend en partie du degré de tolérance et des réactions qui se développent face au problème. Il faut à nouveau tenir compte ici de l'influence que peuvent avoir les normes et attentes qui caractérisent des milieux différents. Différentes sous-cultures peuvent par exemple varier considérablement quant au niveau d'agressivité que non seulement elles tolèrent mais aussi qu'elles exigent virtuellement de leurs membres (Corin, 1985). La tolérance à la dépendance peut également varier fortement, en sorte qu'un thérapeute appartenant à un milieu peut rejeter certains comportements qu'il estime sur-dépendants, alors que ceux-ci peuvent être acceptés ou même considérés comme désirables dans d'autres milieux.

Il serait ainsi intéressant de reprendre la question de la définition des degrés d'invalidité à la lumière du concept de handicap (qui attache davantage d'importance au contexte social dans lequel sont situées les personnes), même si cela peut compliquer la tâche des planificateurs à un niveau national.

### 5.2.3 Les voies d'action privilégiées

Lorsque l'on essaie d'estimer le décalage entre les taux des maladies et les services disponibles, il faut tenir compte des ressources non officielles qui peuvent exister par rapport à ces mêmes problèmes. Certains problèmes psychiatriques,

comme les psychoses les plus graves, peuvent être considérées comme étant plus particulièrement (même si pas exclusivement) du ressort de la psychiatrie alors que d'autres relèvent davantage d'autres professionnels ou de non-professionnels. Il paraît logique de centrer ses efforts sur la première de ces catégories, mais de considérer également la mesure dans laquelle la seconde catégorie de problèmes est effectivement couverte par d'autres types de ressources. Si ce n'est pas le cas, il faut donner une haute priorité locale à des problèmes qui auraient autrement reçu une beaucoup plus faible priorité psychiatrique.

5.3 La nécessité [illegible]ir compte du fait que le rapport causalité/manifestations/actions est particulièrement difficile à établir dans le champ de la santé mentale

La traduction de résultats d'enquêtes épidémiologiques en programmes d'intervention repose sur certains postulats quant à la nature de l'objet sur lequel on veut agir. Lorsque l'on se place dans le cadre d'un paradigme purement médical, où à chaque entité nosographique correspond un traitement spécifique, la situation peut sembler relativement claire, même si la réalité est certainement moins évidente que ce qu'indiquent les modèles théoriques. Si, suivant les nouvelles orientations en matière de santé que nous avons rappelées au début de ce rapport, on se place par contre dans un paradigme où l'on cherche à intervenir sur le processus sous-jacent aux troubles et pas seulement sur les symptômes, la situation apparaît particulièrement complexe et il est important que les planificateurs en aient conscience.

Ce problème général est illustré par la difficulté d'établir un lien clair et indiscutable entre problèmes, thérapie et évolution. Nous avons vu que cette difficulté est loin d'être exclusive à la psychiatrie mais elle s'y manifeste sans doute avec une acuité particulière.

Sur le plan des traitements professionnels d'abord, on peut considérer que la psychiatrie constitue un exemple particulièrement typique de «condition d'incertitude» (Wennberg et Gittlesohn, 1980). Ce concept recouvre des problèmes de santé par rapport auxquels il n'existe pas de consensus parfait entre les professionnels quant aux manières optimales de traiter les différents problèmes qui se présentent. Si l'on veut considérer de manière plus générale l'efficacité réelle de différents types de ressources par rapport à des catégories particulières de problèmes,

il est important de ne pas se limiter à des postulats à priori et de recueillir des données longitudinales concernant l'évolution de ces problèmes. Ces informations devraient nous permettre de mieux connaître «l'histoire naturelle» de problèmes spécifiques ainsi que l'association entre l'utilisation de différents types de ressources et leur évolution.

Enfin, il faut tenir compte du processus qui intervient entre l'existence d'un problème et la formulation d'une demande d'aide particulière. Ainsi, en Suède pendant les années 70, le gouvernement était préoccupé par la santé mentale de ses immigrants nordiques et a établi un service spécial pour en prendre soin. On s'attendait à ce que l'incidence des troubles mentaux dans le groupe diminue après quelques années. Au contraire, l'incidence a semblé continuer à augmenter. Des recherches ont montré que ce résultat apparemment contradictoire pouvait être attribué au fait que grâce aux services, ces immigrants avaient appris à formuler en termes de santé mentale des problèmes qu'ils auraient décrits auparavant essentiellement en termes sociaux (Haavilo-Mannila, communication personnelle à H.B.M. Murphy). On peut dire que le bien-être total du groupe avait en fait augmenté même si, considéré sous l'angle psychiatrique, il paraissait avoir décliné.

Dans ce contexte, lorsque l'on veut évaluer les besoins en services de santé mentale et la valeur de ces derniers, il peut être utile de compléter les données épidémiologiques et celles sur l'utilisation des services par le recueil de données similaires sur les besoins et services dans le domaine social. Comme nous l'avons noté plus haut, il est important d'encourager le recueil de données qui permettent de fonder empiriquement les options que nous prenons dans le domaine de l'organisation des services, et d'en documenter par la suite les répercussions.

Chapitre 5

# LES QUESTIONS D'ÉVALUATION

Les chapitres précédents ont surtout porté sur le choix des indicateurs pour évaluer l'état de santé, physique et mentale, des personnes ou d'une population. A cette étape-ci, on s'arrêtera davantage sur la démarche globale d'évaluation des résultats du système socio-sanitaire, et ce, d'un triple point de vue: la place de l'évaluation dans le champ du politique, les différents types et modèles d'évaluation, le choix des indicateurs. Mais avant toute chose, il apparaît nécessaire de définir le cadre général de cette partie du travail.

Au cours des deux dernières décennies, le champ de l'évaluation a, en effet, tellement gagné en importance et en complexité (Brewer, 1983), qu'il s'avère désormais utile de préciser d'emblée l'angle sous lequel on aborde la question. Pour définir la perspective adoptée dans le cadre de ce document, nous avons eu recours à deux typologies, celle proposée par Suchman (1972) et celle de Battista (1985). Suchman (1972) distingue quatre cibles possibles à l'évaluation, soit: un système entier (santé, éducation, services sociaux); des organisations complexes (hôpitaux, écoles, agences); des organisations simples (cliniques, classes, bureaux de main d'oeuvre); des programmes[6] (vaccination, lecture, emploi). Suivant cette typologie, la classification opère suivant le niveau de généralité, des objectifs les plus généraux aux plus spécifiques, et suivant l'ampleur des activités. Dans le domaine de la santé, Battista (1985) se réfère pour sa part à une typologie fondée sur la complexité des interventions. Il propose quatre niveaux: les politiques, les programmes, les pratiques et les techniques.

A partir de ces deux typologies, nous pouvons dire que ce chapitre s'intéresse à la méthodologie de l'évaluation d'un système entier, le système socio-sanitaire. Ce qui est en cause, ce sont les finalités de ce système, telles qu'elles sont exprimées dans des politiques et des programmes. Il s'agit donc ici d'aborder la question de la

---

6. Le terme «programme» recouvre deux conceptions différentes suivant les auteurs. Il peut désigner une intervention spécialisée (le programme de dépistage scolaire) aussi bien qu'une stratégie d'envergure (le programme d'assurance maladie). Lorsque j'utilise le terme dans ce texte, c'est dans son sens le plus littéral de «suites d'actions que l'on se propose d'accomplir pour arriver à un résultat» (Petit Robert).

contribution de l'évaluation à l'étude des politiques, sinon des rapports entre l'évaluation et le «politique», c'est-à-dire entre l'évaluation et les processus qui conduisent à la prise de décision.

Dans un premier temps, nous allons d'abord définir la place réservée à l'évaluation aux niveaux politique et administratif. Si l'évaluation occupe une place dans la gestion des affaires publiques, on peut en attendre: 1) qu'elle rende compte des politiques en place; 2) qu'elle contribue à l'amélioration de ces politiques et au développement de nouvelles politiques. La seconde question considérée est celle du rôle de différents types d'évaluation - de la structure, du processus, des effets et de l'impact(7) - en regard de ces deux fonctions. Enfin, la dernière partie du chapitre aborde la question des indicateurs, quant à l'évaluation d'un système socio-sanitaire, des finalités posées à ce système et des différentes dimensions à considérer dans son évaluation.

## 1. La place de l'évaluation dans la gestion des affaires publiques

Les textes théoriques ou d'analyse sur les rapports entre l'évaluation, le politique et l'administratif sont suffisamment nombreux pour indiquer qu'il s'agit là d'une question délicate. Les textes qui s'intéressent à la place réelle - et non pas théorique ou souhaitable - sont par contre beaucoup plus rares. De ce point de vue, deux textes sur la pratique de l'évaluation au Canada et aux Etats-Unis nous semblent présenter beaucoup d'intérêt(8).

Pour Rutman et Mayne (1985), l'une des différences entre le Canada et les Etats-Unis tient au fait que, dans les deux pays, l'évaluation se situe différemment par rapport au pouvoir politique. Ces auteurs remarquent qu'aux Etats-Unis, l'expérimentation sociale précède l'adoption de politiques et s'inscrit directement dans le processus d'élaboration des politiques:

> «Le fait de recourir à l'expérimentation pour guider l'élaboration de politiques est un phénomène très américain qui reflète, au moins en partie, un certain nombre de caractéristiques de la scène américaine: une résistance traditionnelle à des interventions majeures du

7. Cette typologie de l'évaluation est issue de Donabedian (1966) et reprise dans Pineault (1977), Attkisson et coll. (1978), Pineault et Daveluy (1986).
8. Il existe à notre connaissance deux autres textes où l'on compare les pratiques d'évaluation des politiques publiques dans différents pays, l'article de Levine (1981, 9 pays) et le volume de Nioche et Poinsard (1984, 4 pays).

> gouvernement dans la société; une tradition politique qui fait beaucoup de place à l'«approche scientifique» et en conséquence sur la mesure et sur la démonstration qu'une législation sociale fonctionne avant de l'implanter à grande échelle; un processus politique fondé sur la confrontation et sur la multiplication des forums suivant les paliers de répartition des pouvoirs, forums auxquels divers experts participent, dont des représentants de la communauté académique» (Ruthman et Mayne, 1985:47).

Au Canada, et dans la majorité des autres pays, les débats sont davantage «d'ordre politique et idéologique, plutôt que de l'ordre de la mesure et de l'expérimentation». Dans ce contexte, l'évaluation intervient une fois la politique mise en oeuvre.

Autre différence entre le Canada et les Etats-Unis, le contexte d'émergence de l'évaluation. Chez nos voisins du sud, l'évaluation s'est développée dans le sillon des grands projets sociaux de la fin des années 60. Au Canada, l'évaluation se taille une place au gouvernement, à la faveur de la crise économique. L'évaluation de programmes apparaît alors comme une procédure d'imputabilité et comme une façon d'améliorer les programmes existants, non comme un moyen de soutenir l'adoption de nouveaux programmes (Rutman et Mayne, 1985). De ce fait, l'évaluation est d'emblée investie d'une fonction de gestion des ressources et d'imputabilité. L'impulsion est donnée par le gouvernement plutôt que par le milieu académique ou la communauté scientifique (Perrin, 1985).

Au Québec, la Direction de l'évaluation des programmes (devenue la Direction générale de l'évaluation et de la planification en octobre 1985) a été créée en mars 1982. Cette Direction n'a pas le mandat d'évaluer le système, mais d'apporter «sa contribution à l'amélioration des interventions du ministère en vue d'une meilleure performance de notre système socio-sanitaire (Bergeron, 1985:33)». Suivant cette approche, le ministère n'est qu'un des acteurs du système: on ne peut réduire l'évaluation du système socio-sanitaire à l'évaluation pratiquée au Ministère, ni à l'évaluation des interventions du Ministère.

D'après ces textes, il appert qu'au gouvernement fédéral aussi bien que provincial, l'évaluation intervient moins au niveau des processus politiques qu'administratifs et plus souvent après l'adoption d'une politique qu'avant. Son

utilité est davantage reconnue dans le domaine de la gestion que dans celui des choix politiques fondamentaux ou des stratégies d'intervention(9). Si l'évaluation concourt à la prise de décision, c'est surtout au niveau administratif:

> «Dès lors, la Direction de l'évaluation des programmes du ministère des Affaires sociales, pour remplir sa fonction d'aide à la prise de décision, doit fournir des analyses et études évaluant la pertinence et la cohérence du réseau des Affaires sociales, ces stratégies s'appliquant principalement au financement, à l'allocation des ressources, aux négociations de conventions collectives et à l'encadrement organisationnel» (Bergeron, 1985: 34).

Ce positionnement de la recherche évaluative du côté de la gestion plutôt que du côté des choix théoriques et politiques affecte la démarche évaluative à tous les niveaux. Les distinctions avancées par Neigher et Fishman (1985) entre la recherche orientée vers la théorie et la recherche orientée vers la gestion fournissent des repères intéressants à ce titre (voir tableau 1 en annexe 1).

Ce tableau représente une illustration détaillée d'un principe posé par Coleman (1975):

> «Il est important de distinguer au départ une méthodologie orientée vers la vérification et le développement de théories, d'une méthodologie qui vise à guider l'action» (p. 21).

Il est aussi intéressant de constater que cette utilisation de l'évaluation à des fins de gestion reflète un contexte plus général. Suivant Freeman et Solomon (1981), la recherche évaluative, à l'origine destinée à tester les innovations sociales, s'est développée en tant qu'instrument de gestion pour augmenter l'efficacité des programmes et rendre compte de l'utilisation des fonds publics. Suivant les auteurs, l'évaluation prend les couleurs de l'époque, les années 70 ayant été celles des grands programmes sociaux, les années 80 étant celles de la gestion des restrictions budgétaires.

---

9. Dans ce sens, il est aussi intéressant d'observer que la recherche est beaucoup moins académique au Canada qu'aux Etats-Unis: 20% des membres de l'Association canadienne d'évaluation ont une affiliation universitaire, contre 48% des membres des associations américaines (Perrin, 1985).

## 2. Les types d'évaluation et l'évaluation des politiques

Lorsqu'il s'agit d'évaluer les orientations fondamentales, les politiques et les programmes d'un système public, on fait référence à différents types d'évaluation. Ainsi, les attentes du gouvernement fédéral face à l'évaluation se traduisent en termes de pertinence et d'efficacité:

> «La définition du gouvernement fédéral de l'évaluation recouvre quatre dimensions. Une évaluation périodique peut s'intéresser: à la pertinence d'un programme (ce programme fait-il du sens?); à l'impact ou aux effets (quels résultats peut-on attribuer au programme?); à l'atteinte des objectifs (est-ce que le programme a réalisé ce dont on en attendait?); aux alternatives (y a-t-il de meilleures façons de parvenir aux mêmes résultats?)» (Rutman et Mayne, 1985:44).

Quant à la Direction de l'évaluation de programmes du ministère québécois des Affaires sociales, elle définit sa mission en terme de pertinence:

> «... la Direction de l'évaluation des programmes du ministère des Affaires sociales, pour remplir sa fonction d'aide à la prise de décision, doit fournir des analyses et études évaluant la pertinence et la cohérence des stratégies du ministère à l'égard du réseau des Affaires sociales...» (Bergeron, 1985:34).

d'efficacité, d'impact et de rendement:

> «Mais l'évaluation de programmes doit aussi évaluer les effets et l'impact de ces stratégies en regard de la performance globale du système socio-sanitaire, c'est-à-dire, d'une part, l'atteinte des objectifs des programmes (telles l'accessibilité et la qualité des services, la production et l'efficience) et, d'autre part, l'utilité (l'impact socio-sanitaire, l'équité, la satisfaction) et le rendement (la performance économique)» (Ibid., p. 35).

et d'analyse du fonctionnement:

> «La compréhension des différents phénomènes est essentielle pour apprécier si les stratégies facilitent ou contrecarrent les effets et l'impact visés par le système. Cette approche d'ajustement des interventions du ministère est d'autant plus appropriée qu'il ne s'agit généralement pas ici de remettre en cause les programmes, mais bien de les améliorer» (Ibid., p. 36).

Ces propositions issues des milieux gouvernementaux correspondent aux éléments de la typologie proposée par Donabedian (1966). Pour analyser la contribution du système socio-sanitaire à la santé de la population, nous proposons donc de considérer l'évaluation quant aux notions suivantes: la pertinence de la structure (par rapport à l'état des besoins), le processus (en rapport avec les services), les résultats ou les effets (par rapport aux bénéficiaires) et l'impact (par rapport à un problème, à un groupe-cible et à la population générale).

## 2.1 La pertinence ou l'évaluation de la structure

Etudier la pertinence d'un programme, c'est en examiner le bien-fondé quant aux finalités et aux priorités du système socio-sanitaire, c'est questionner la légitimité d'un programme avant d'en apprécier l'efficacité.

Pour Weiss (1983), cette opération est cruciale en ce qu'elle est un effort pour démarquer l'évaluation du champ de la politique. L'auteur fait remarquer que le seul fait de procéder à l'évaluation d'un programme implique que l'on endosse un certain nombre de postulats sur le bien-fondé des objectifs visés, sur l'à-propos de la stratégie adaptée pour résoudre ce problème, sur la justesse de la définition de ce problème et sur les chances de succès du programme. Ces affirmations politiques implicites tendent à maintenir le statut quo:

> «Dans le cas de nombreux programmes, les connaissances et les théories développées en sciences sociales pourraient suggérer que les objectifs ne sont pas bien fondés, que la façon de poser le problème et d'intervenir est inappropriée et que les chances de succès sont minces. Mais lorsqsue le chercheur en sciences sociales accepte d'évaluer ces programmes, il leur confère un aura de légitimité» (Weiss, 1983:37).

Du point de vue d'un système entier, il nous semble que l'évaluation de la structure se pose en termes d'allocation de ressources et plus précisément de la pertinence de la répartition de ces ressources, quant à l'état de santé de la population.

Ce niveau d'analyse - celui de la pertinence - est difficile à isoler puisqu'il se confond avec l'analyse des besoins. Toute politique est au départ motivée à partir

d'indicateurs objectifs (indicateurs sociaux, données épidémiologiques) aussi bien que politiques et qualitatifs (lobby, groupes de pression, comités d'expert, consultations).

L'apport spécifique de l'évaluation par rapport à la pertinence d'une politique pourrait être d'aller au-delà du besoin, lequel peut toujours être démontré, pour se référer à des critères d'un ordre différent. En d'autres termes, pour que l'évaluation opère, il importe qu'elle se démarque du champ du politique, c'est-à-dire des rapports de force en jeu pour faire la démonstration des besoins.

Pour illustrer ce point, on peut considérer l'épineuse question de l'évaluation (fort difficile, au plan méthodologique) des programmes de prévention. L'importance et la gravité des problèmes liés aux maladies cardio-vasculaires, aux toxicomanies, aux accidents de la route et aux suicides ne sont pas à démontrer. Pour chacune des ces questions, il est possible d'identifier des groupes-cibles et nécessaire de développer des programmes. Une façon différente de considérer la pertinence de tels programmes est:

1) de proposer des critères pour fixer des priorités et de situer les programmes par rapport à ces critères;
2) d'apprécier les politiques sous l'angle de leur pertinence scientifique et technique (Yeaton et Sechrest, 1981).

Un document récent de l'Organisation Mondiale de la Santé sur la «Prévention des désordres mentaux, neurologiques et psychosociaux» est un exemple d'une démarche fondée sur des données épidémiologiques qui débouche sur des propositions d'action à différents niveaux: OMS, systèmes de soins primaires, autres systèmes (éducation, média), organismes non-gouvernementaux, communautés. Parmi les critères possibles pour juger des priorités, on peut évoquer: l'importance numérique du groupe à risque; la gravité des conséquences; l'existence de solutions au problème; la connaissance des causes du problème. Ces critères peuvent permettre d'évaluer la pertinence relative d'une politique ou d'un programme.

Il importe aussi de vérifier au départ si les postulats de base d'une politique ou d'un programme sont scientifiquement fondés (pertinence scientifique). Pour reprendre l'exemple des maladies cardio-vasculaires, on peut rappeler les avatars des campagnes dont le beurre a été l'objet (de mise en garde d'abord, puis de réhabilitation).

La pertinence des moyens mobilisés pour réaliser un programme mérite aussi d'être considérée (pertinence technique). A cet égard, l'expertise développée par la recherche s'avère utile. A titre d'exemple, on peut évoquer les études faites sur les programmes de prévention de l'abus de psychotropes chez les jeunes: l'information dans les médias ou l'éducation ne semblent guère avoir les effets escomptés pour induire un changement d'attitude ou de comportement. (Wallack, 1981; Whitehead, 1979).

L'étude de l'allocation des ressources est une autre façon d'aborder les questions de structure. L'étude de la répartition des budgets et des activités permet de mettre en relation les intentions manifestes des politiques et les moyens mis en oeuvre. Des méthodes d'analyse budgétaire sont proposées par Rein (1981). Les indicateurs dans cette approche sont principalement de l'ordre de dollars et d'heures travaillées. Ce type de données a déjà été compilé par le Service des études opérationnelles de la Direction de l'évaluation des programmes (Beaupré et St-Pierre, 1984), sans qu'on en fasse l'analyse dans une perspective de gestion ou de suivi de l'allocation des ressources.

## 2.2 Le fonctionnement ou l'évaluation du processus

Ce niveau d'analyse s'intéresse aux moyens mis en place pour atteindre les finalités, moyens définis en termes d'activités, de services ou de technologies. Les études évaluatives prennent généralement trois formes: le contrôle de la qualité; la distribution et l'utilisation des services; l'évaluation des technologies.

De ces trois aspects de l'évaluation du processus, nous ne retiendrons ici que celui de la distribution et de l'utilisation des services. L'évaluation des technologies fait l'objet d'une autre synthèse dirigée et critique. L'analyse de la qualité (quality assurance) représente par ailleurs un sujet si vaste qu'il est apparu difficile d'en tenter une synthèse-critique dans le cadre de ce travail.

### La distribution et l'utilisation des services

La dimension des services peut être appréhendée en termes de distribution, d'utilisation et de perception. En termes de distribution, les services peuvent être offerts de façon différente d'un endroit à l'autre. A un même endroit, la distribution peut varier dans le temps. En termes d'utilisation, les services offerts ne sont pas

nécessairement reçus: l'usager éventuel peut les ignorer (non-compliance) ou les mobiliser à d'autres fins. Enfin, l'expérience du service - sens attribué et satisfaction - varie chez les différentes personnes qui y ont recours.

Pour ce qui est de l'offre et de la distribution des services, le Département américain de la Santé, de l'Education et du Bien-être (DHEW) a développé un système de gestion très précis, le Management Initiative Tracking System (Freeman et Solomon, 1981: 21-22). Les organismes subventionnés par le gouvernement fédéral s'entendent sur des indicateurs et des niveaux de performance pour une période de deux ans: type et quantité de services à donner à une partie définie de la population d'un secteur.

Les statistiques administratives permettent d'apprécier l'utilisation des services, en fonction d'objectifs intermédiaires que le système s'est lui-même donné: l'accessibilité, la continuité, la complémentarité. La finesse des indicateurs et la profondeur des analyses déterminent le niveau de précision atteint. Par exemple, les statistiques d'utilisation des services peuvent démontrer que ceux-ci sont effectivement utilisés par des personnes qui répondent aux caractéristiques de la population-cible. Si on pousse l'analyse plus loin, on peut aussi vérifier si les services rejoignent l'ensemble de la population visée de façon à contrôler la tendance à favoriser les groupes qui répondent mieux à l'intervention (et permettent d'en démontrer l'efficacité) au détriment de ceux qui demandent beaucoup d'efforts pour peu de résultats(10).

Il semble que ces données sur la structure et le processus soient les plus fréquemment recueillies et utilisées. Lebow (1982) remarque que dans les Centres de santé mentale communautaire, les indicateurs les plus souvent examinés pour des évaluations internes ou externes sont la quantité de services offerts, la productivité du personnel, du programme et de l'agence, la quantité de services en relation avec les coûts et le respect de certains critères structurels minimaux. Suivant une étude effectuée auprès de 164 directeurs des Centres communautaires de santé mentale des Etats-Unis (Kirkhart et Attkisson, 1986), les données évaluatives les plus fréquemment utilisées sont celles reliées: 1) à la gestion des ressources, 2) à l'évaluation des besoins, 3) à l'utilisation des services. Les moins utilisées ont trait à l'issue du traitement et à l'impact dans la communauté. Ces résultats semblent

10. Les objectifs d'accessibilité, de continuité et de complémentarité peuvent aussi être évalués en termes de normes définies dans le cadre d'une démarche de contrôle de la qualité.

constants, puisque déjà dans une étude réalisée en 1972 sur les activités d'évaluation des Centres de santé mentale communautaire, Majchrzak et Windle (1980) observaient que les activités évaluatives les plus courantes avaient trait aux statistiques sur la clientèle et à l'utilisation des services. Les auteurs soulignent par ailleurs que les différents types d'évaluation relèvent de motivations différentes et requièrent des dispositifs spécifiques. L'évaluation des résultats et de l'impact sur la communauté relèvent davantage de la recherche que de la gestion. Les activités évaluatives seront implantées dans une agence après qu'on ait développé les dispositifs pour répondre aux intérêts liés à la gestion et à l'imputabilité.

## 2.3 L'évaluation des résultats et de l'impact

L'évaluation des effets ou des résultats (outcome) occupe la première place dans la littérature sur la recherche évaluative. Ce type d'évaluation vise à mesurer les effets d'une intervention sur les bénéficiaires. Les schémas expérimentaux et quasi expérimentaux permettent d'évaluer l'atteinte d'objectifs spécifiques. Par rapport aux politiques, il nous semble plus pertinent de considérer l'impact, c'est-à-dire l'ensemble des conséquences sur la population ou le groupe-cible, quant aux finalités générales. L'évaluation de l'impact est le type d'évaluation le plus souvent associé à l'analyse des politiques (Coleman, 1975; Cook et Scioli, 1975). Alors que pour les effets, les résultats sont décrits par rapport aux personnes desservies en regard d'objectifs précis, la notion d'impact recouvre l'ensemble des conséquences ou des répercussions d'une politique, telles qu'elles se diffusent dans le tissu social. L'impact est associé à un ensemble d'actions, d'interventions, de programmes, plutôt qu'à une activité précise. Il peut être le résultat final, obtenu à la suite de l'atteinte d'objectifs intermédiaires. Au Québec, on peut citer comme analyse de l'impact d'une politique, le travail de Béland (1983) sur la politique des services à domicile.

La méthodologie classique de l'évaluation est tributaire du contexte d'où elle a émergé. Pour Campbell (cité dans Kaufmann et Strohmeier, 1981), le concepteur des devis expérimentaux et quasi expérimentaux en évaluation (Campbell et Stanley, 1966), l'objectif principal de l'évaluation de programme est «d'évaluer les résultats de l'innovation politique implantée de façon délibérée» (p.154). Or, l'évaluation de type administratif touche davantage des programmes en cours, établis par voie de législation ou de réglementation et dirigés vers des populations désignées.

L'accessibilité à ces programmes, les conditions et les modes d'opération sont définis d'office et il n'est guère possible de recréer des situations expérimentales (Kaufmann et Strohmeier, 1981:154).

Pour analyser l'impact de ces programmes établis, aux objectifs à large spectre et ouverts à l'ensemble de la population ou à des groupes-cibles, trois types de procédures sont proposées dans la littérature: l'analyse de séries chronologiques (time series) (Campbell, 1976, 1983); le «time-reversed crossover design» (Sollecito et Gillings, 1986) (méthode rétrospective); la méthode des traceurs (Kessner et coll., 1973; Rogers et coll., 1981) (méthode longitudinale).

· L'analyse de séries chronologiques (time series)

Campbell et Stanley (1966) ont décrit les avantages et les conditions d'utilisation du devis à séquences temporelles. Ce devis implique que l'on dispose de mesures répétées avant et après l'intervention. Ce type de devis s'applique donc mieux dans un contexte où l'on procède à la saisie de données de façon courante et constante. Suivant Campbell (1976), ce devis permet, lorsqu'il est appliqué à des indicateurs sociaux, d'évaluer l'impact de réformes sociales spécifiques.

Dans une communication teintée d'humour, le promoteur de cette approche y voit cependant un «potentiel de perversion» (Campbell, 1983:25). A partir de ses observations sur l'utilisation répandue aux Etats-Unis des indicateurs sociaux à des fins de planification et d'évaluation, il lui apparaît que le fait de «gouverner avec les chiffres» (p.26) a entraîné une détérioration progressive de la démarche elle-même. Campbell cite alors plusieurs exemples à l'appui de deux mouvements qu'il a pu observer:

> 1) plus un indicateur social quantitatif est utilisé dans la prise de décision, plus il sera soumis à des distorsions propres à introduire des biais et à en réduire la validité;
>
> 2) plus un indicateur social quantitatif est utilisé dans la prise de décision, plus il risque de distorsions et de contaminer le processus social qu'il était destiné à superviser (Campbell, 1983:26).

Pour Campbell, le devis à séquences temporelles représente un devis quasi expérimental puissant qui peut s'intégrer aux contextes des pratiques. Il trace cependant une mise en garde quant à la fragilité des indicateurs sociaux et aux

risques de biais. Une modification à ce devis a été proposée par Heath et ses collaborateurs (1982) dans le but d'en augmenter la validité interne. Le devis modifié consiste à placer une partie de la population en attente, ce qui permet: 1) de constituer un groupe témoin et 2) de procéder à une étude de réplication lorsque ce second groupe commence à recevoir le traitement.

Il est à noter que l'on trouvera dans Tremblay (1981), une présentation en français des différents types de devis évolutifs, de leurs limites et de leurs contextes d'utilisation.

· La méthode des traceurs

Cette méthode longitudinale vise à mettre en relation des résultats et des éléments d'un processus. Pour ce faire, Kessner et son équipe (1973) ont proposé de «suivre» certaines maladies ou problèmes de santé sur une longue période de temps. L'approche consiste à étudier les changements intervenus dans la fréquence de la maladie ou du problème (traceur), en relation avec les changements intervenus dans l'environnement, dans le système de soins ou tout autre facteur désigné comme variable indépendante. La faiblesse de cette approche tient à son postulat d'uniformité: on présume que partout, les mêmes conditions auront les mêmes effets et inversement, que des effets semblables sont dûs à des facteurs uniformes.

· Le devis rétrospectif croisé (time-reversed crossover)

Comme il est souvent difficile de répondre aux conditions du schéma expérimental classique, lorsqu'il s'agit d'évaluer des politiques de santé qui s'adressent à de larges secteurs de la population, Sollicito et Gillings (1986) proposent d'utiliser une approche rétrospective. Leur devis repose aussi sur des séries de données chronologiques saisies avant et après l'introduction de la politique évaluée. L'essentiel du devis consiste à comparer des groupes de population: un groupe présent avant et après la politique, un groupe présent avant seulement, un groupe présent après seulement. L'hypothèse de base est à l'effet que les données (variables dépendantes) seront différentes pour chacun des groupes. Dans l'exemple proposé par Sollicito et Gillings, ce sont les dépenses au chapitre de la santé (visites médicales) encourues par les unités familiales qui sont comparées avant et après des

modifications faites à un régime d'assurance-santé. Dans leur article, les auteurs exposent les procédures d'échantillonnage et d'analyse statistique de même que les avantages et les limites du devis.

Plutôt que de chercher à composer avec les limites et les difficultés inhérentes à l'évaluation de type scientifique, Kaufmann et Strohmeier (1981) proposent plutôt une nouvelle façon de considérer l'évaluation des politiques. Ils considèrent que l'enjeu n'est pas de démontrer un lien de cause à effet entre la politique et le processus étudié. Pour eux, la valeur scientifique et d'usage d'une évaluation, c'est-à-dire sa capacité d'améliorer une politique, ne tient pas à l'exactitude formelle d'un schéma expérimental, mais à l'adéquation de la procédure de recherche à l'objet de l'étude et au problème posé. Ce qui peut demander de procéder à partir d'hypothèses plus complexes, de faire appel à des techniques quantitatives et qualitatives. Les auteurs font une démonstration de cette approche à travers l'étude de la politique ouest-allemande aux familles d'enfants d'âge pré-scolaire. Suivant les auteurs, cette approche plus compréhensive permet de documenter les processus de production des effets, les facteurs subjectifs et objectifs qui jouent sur l'utilisation du programme et l'influence du contexte social sur l'application des politiques. Mercier (1985) a aussi proposé que le développement de programmes à orientation communautaire commandait une reconsidération des procédures d'évaluation, de façon à mieux tenir compte de leurs caractéristiques spécifiques.

## 3. La question des indicateurs

### 3.1 Les finalités du système et les indicateurs

Suivant Cassell (1986), on assiste depuis la fin de la seconde guerre mondiale au déclin de la perception de la maladie comme une entité en soi, ayant une cause et une location spécifique, anatomique ou biochimique. Avec le développement de l'approche écologique, «les frontières de l'organisme se sont étendues pour inclure les influences de la personne elle-même et de l'environnement sur les processus pathophysiologiques» (Cassell, 1986:33). Dans le texte qui précède, on a aussi signalé l'émergence d'une approche nouvelle de la santé, versant positif de cette conception de la maladie. Ces changements de paradigme donnent lieu à l'identification de nouvelles finalités pour le système de santé dont:

- l'éducation de la personne, responsable du maintien de sa santé, par des programmes de nutrition et de prévention;
- le contrôle des facteurs de risque dans l'environnement;
- le maintien, la restauration ou l'amélioration du bien-être physique, émotif et social de la personne.

De ce fait, l'objet du système de santé déborde le corps et la maladie(11) pour s'intéresser à la personne entière, son environnement social et physique.

L'une des conditions préalables à l'atteinte des finalités est que la personne endosse ce modèle de la santé et souscrive aux conséquences qui en découlent. Dans un premier temps, on pourrait croire que l'un des premiers objectifs (et des résultats) des campagnes d'éducation et de prévention aura été de convaincre les Nord-Américains de la légitimité de ce modèle:

> «Les Américains ont continué de percevoir leurs malaises physiques comme le résultat de la toxicité de l'environnement. Ils ont modifié leur régime alimentaire, réduisant de façon significative leur consommation de viande et de graisses saturées; ils ont même diminué leur consommation de boissons fortes et d'alcool en général. Atteindre et maintenir la bonne forme physique fait maintenant partie des valeurs répandues. Et la croyance s'est développée que les personnes sont responsables du maintien de leur santé» (Cassel, 1986:31).

Peut-on dès lors conclure que des habitudes de vie plus saines et une meilleure accessibilité aux services vont présider de facto à une amélioration générale de l'état de santé? La réponse à cette question permet d'expliciter les dimensions multiples de la problématique de l'atteinte des finalités:

> «Des possibilités égales d'accès aux services de santé ne résultent pas nécessairement en un état de santé égal. Ce paradoxe risque de s'accentuer avec le temps, puisque les changements dans les habitudes de vie prônées dans les années 70 ont été endossés beaucoup plus largement par les groupes les mieux éduqués et à haut revenu. C'est dans ces groupes par exemple qu'on a observé la plus grande diminution du tabagisme et la plus forte hausse de l'activité physique» (Angus et Manga, 1986:84).

---

11. Alors que la médecine tend à se définir encore par rapport au corps et à la maladie (Cassell, 1986).

La question de l'atteinte des finalités apparaît ainsi comporter un triple volet:

- quel est l'impact par rapport à un problème (finalités);
- quel est l'impact par rapport à une population-cible (sous-groupe de la population)
- quel est le type d'impact suivant le groupe considéré?

3.2 Le choix des indicateurs

La question fondamentale dans le choix des indicateurs est celle de leur pertinence par rapport aux finalités recherchées. Or, comme le remarquent Dunn et ses collaborateurs (1981), «les perspectives sur une même question sont nombreuses et conflictuelles» (p.209). Choisir des indicateurs revient en définitive à traduire des finalités en questions de recherche, à adopter une perspective donnée par rapport à la «santé» ou à «l'accessibilité» par exemple:

> «Il n'existe pas de procédure qui permette d'identifier de façon exhaustive l'ensemble des indicateurs d'un concept. Dès lors, chaque groupe de mesure est une représentation partielle de ce concept, une mini-théorie pourrait-on dire, qui pose des hypothèses sur les relations entre les concepts et les indicateurs retenus» (Johnson, 1975:83).

Dunn et ses collaborateurs (1981) proposent quatre critères pour le choix des indicateurs. Ces critères sont:

1) les normes de référence (normative adequacy). Pour éviter l'arbitraire, le choix d'un indicateur doit être accompagné des raisons qui motivent son choix. Il est nécessaire d'expliciter pour qui et en raison de quoi, ce type d'indicateur sera considéré comme relié à une performance.
2) la pertinence pour les acteurs (motivational relevance). La motivation des groupes ou des personnes à atteindre des résultats à partir d'activités doit être reconnue. En d'autres termes, le lien entre les activités et les conséquences doit être reconnu. Les indicateurs doivent donc correspondre à des conséquences recherchées et attendues.

3) la possibilité d'action (actionability). Les indicateurs doivent correspondre à des paramètres sur lesquels il est possible d'agir. Coleman (1975) pose ainsi une distinction entre les variables qui sont du ressort du programme et sur lesquels celui-ci peut intervenir et les variables de la situation qui échappent au contrôle du programme.
4) la valeur d'usage (utilizability). Les informations issues de l'évaluation doivent avoir une valeur pragmatique et pouvoir se traduire en recommandations pour l'action. Ces recommandations seront mises en oeuvre dans la mesure où l'information rejoint les besoins des décideurs.

On peut ajouter à ces critères normatifs, trois critères pragmatiques:

> «les relations entre un résultat donné et les éléments du processus qui y conduisent, la disponibilité des données et la possibilité de mesurer correctement le résultat obtenu» (Pineault, 1977:21).

Pineault (1977) remarque par ailleurs que relativement aux organismes de santé, la question des indicateurs pose trois problèmes particuliers. Le premier est à l'effet que «l'état de santé d'une collectivité résulte dans une très petite mesure des soins médicaux» (p.19). Le second a trait aux effets paradoxaux: «un système de distribution de soins efficaces semble être lié à un taux plus élevé et non pas moins élevé de maladie et de morbidité» (p.19). Le troisième enfin relève de la dimension temporelle des résultats:

> «Lorsqu'on mesure l'état de santé à partir d'indicateurs de morbidité ou de mortalité, on obtient un bilan, une vue instantanée et statique de la population. La contribution possible des organismes ou des programmes de santé à l'amélioration de l'état de santé futur n'est pas mesurée» (p.20).

## 4. La satisfaction de l'usager

Depuis le début des années 70, la satisfaction du consommateur est de plus en plus fréquemment évoquée comme critère d'évaluation des services (Kelman, 1976; Lebow, 1983a), et ce même dans le discours politique:

> «Les priorités (de programmes et d'argent) iront dans le sens d'une évaluation assez serrée, d'examens en certains cas très critiques des services offerts aux citoyens en s'appuyant en premier lieu sur les éléments de satisfaction de ceux-ci et, en deuxième lieu, sur les éléments comparatifs de productivité du système» (Pierre-Marc Johnson, La Presse, 25.05.81, cité dans Charette et Thiboutot, 1981:4).

Cette préoccupation pour l'appréciation des services par l'usager est reprise par la Direction de l'évaluation de programme, laquelle consacrait un ouvrage de sa série «Etudes et analyses» à la place à accorder au point de vue des clients et des citoyens dans l'évaluation des programmes (Von Schoenberg, 1985)[12]. Dans cet ouvrage, l'auteur relie l'intérêt actuel pour l'évaluation subjective des services à quatre facteurs:

1) l'évolution des finalités du système socio-sanitaire lui-même;
2) la nécessité pour les promoteurs de programmes d'en démontrer l'intérêt et les bénéfices pour les usagers;
3) la montée des mouvements de consommateurs et de défense des droits;
4) la crédibilité accrue des données subjectives et qualitatives en recherche évaluative.

Cet intérêt pour le consommateur est aussi pragmatique. En premier lieu, les passages d'un service à l'autre de bénéficiaires insatisfaits sont extrêmement coûteux pour le système socio-sanitaire. En second lieu, les mesures d'intervention proposées doivent présenter suffisamment d'attrait pour être suivies. Là encore, le non-respect d'indications de traitement (médication, rendez-vous manqués, abandons prématurés) représente un investissement de ressources humaines et financières qui reste sans effet (Kalman,1983). En somme, la connaissance du niveau de satisfaction comporte des avantages sur les plans clinique, économique et stratégique:

1) du point de vue clinique: le niveau de satisfaction peut influencer l'issue du traitement de façon positive aussi bien que négative (Pascoe, 1983);
2) du point de vue économique: un bénéficiaire satisfait aura davantage tendance à collaborer avec le traitement pour une meilleure rentabilité des efforts (Pascoe, 1983);

---

12. Outre cette recension, on pourra aussi consulter celle de Pascoe (1983) pour les soins médicaux de première ligne et les travaux de Lebow (1983a, b, c) pour les services en santé mentale.

3) du point de vue stratégique: le bénéficiaire se définit aussi comme un consommateur et un contribuable et à ce titre, il réclame que le service réponde à ses attentes.

Pourtant, l'attention portée à la satisfaction du consommateur est un phénomène nouveau. On ne peut que s'étonner de la remontée d'un critère d'évaluation auparavant fort discrédité. Encore récemment, Gauthier (1986) en traçait un bilan tout à fait négatif:

> «La conclusion la plus sûre que l'on puisse tirer de cette analyse et des ouvrages généraux, c'est que le niveau de satisfaction du client d'un programme n'est qu'indirectement relié aux conditions objectives dans lesquelles il se trouve et aux résultats réels du programme. Ce fait est assez bien établi pour ne pas être remis en question. Dans ce cas, la mesure de la satisfaction ne peut se substituer, ni à la mesure systématique de l'atteinte des objectifs d'un programme, ni à l'analyse raisonnée des effets empiriques réels d'un programme. Comme il s'agit là de la tâche première et fondamentale de l'évaluation des programmes - fournir des données solides pour aider à la prise de décisions - la mesure de la satisfaction de la clientèle ne peut jouer le rôle central en recherche évaluative» (Gauthier, 1986: 11-12).

A l'appui de sa démonstration, l'auteur avance le manque de stabilité de la mesure dans le temps et la faible corrélation entre les conditions objectives et la satisfaction. Suivant l'auteur, la satisfaction a fort peut à voir avec un programme de services, mais tient davantage à des facteurs subjectifs:

«i) plus les désirs augmentent, plus la satisfaction est basse;
ii) plus l'on peut comparer favorablement sa situation à celle de ses proches, plus la satisfaction est élevée;
iii) plus la comparaison entre sa situation actuelle et celle du passé est favorable, plus la satisfaction est élevée;
iiii) plus les aspirations sont élevées, plus la satisfaction est faible» (Gauthier, 1986: 10).

Scheirer (1978) a aussi démontré que les participants à un programme auront tendance à avoir une perception positive de ce programme, et ce indépendamment des changements réels et du niveau d'atteinte des objectifs. Dans les études

empiriques, les taux de satisfaction sont régulièrement très élevés (Charrette et Thiboutot, 1981; Gutek, 1978). Ce qui n'est pas étonnant, si on pense que les insatisfaits auront tendance à quitter le programme.

## 4.1 La mesure de satisfaction

Comme la mesure de satisfaction représente une procédure d'évaluation facilement réalisable, peu coûteuse et de plus sujette à démontrer des résultats positifs, elle est l'une des plus utilisée (Majchrzak et Windle, 1980). Il semble cependant qu'elle soit de peu d'utilité pour faire la démonstration de l'efficacité d'un programme. De plus, suivant Pascoe (1983), le niveau de satisfaction a peu d'incidence sur la production des effets.

Du point de vue méthodologique, le niveau de satisfaction s'avère très vulnérable à toutes les erreurs de mesure (Charrette et Thiboutot, 1981; El-Guebaly et coll., 1983) et il est difficile d'en établir la validité (Lebow, 1983a).

Malgré toutes ces réserves, la mesure de satisfaction des usagers apparaît justifiée du point de vue clinique, économique et stratégique. Dans l'état actuel des choses, on peut proposer les stratégies suivantes:

1) Parmi les instruments de mesure standardisés, le Client Satisfaction Questionnaire (Larsen et coll., 1979) et le User Satisfaction Survey (Love et coll., 1979) semblent présenter les meilleures garanties, lorsqu'on veut évaluer les perceptions de ceux qui ont reçu des services sociaux et de santé. Pour des enquêtes sur échantillon auprès des communautés visant à connaître les attitudes générales face au système de santé, l'échelle à items multiples développée par Ware et ses collaborateurs (1983; Roberts et coll., 1983) pourrait être consultée à titre d'exemple. Ces instruments semblent les plus fréquemment utilisés et ont fait l'objet de différentes études psychométriques (Pascoe, 1983);
2) A petite échelle, les questions ouvertes fournissent généralement plus d'informations que les questionnaires structurés. Elles permettent l'expression des sentiments et font ressortir les dimensions les plus importantes pour la personne. Ces questions ouvertes sont cependant plus onéreuses et sujettes à des biais d'interprétation;

3) Suivant Fitzpatrick et Hopkins (1983), les préoccupations du client face à sa maladie constituent une dimension importante dans l'appréciation du traitement. Il en est de même des attentes. Une attention plus grande pour les critères utilisés par les clients pour poser leur jugement devrait permettre une opérationnalisation et une analyse plus fines de la satisfaction;
4) A grande échelle, les indicateurs liés à l'utilisation des services représentent autant de mesures comportementales directes de la satisfaction ou de l'insatisfaction. On peut considérer en ce sens la proportion d'abandons prématurés du traitement, d'absences non-motivées à des rendez-vous, de demandes de transferts de dossiers, le nombre de références par d'anciens clients et la fidélité de la clientèle;
5) La problématique de la satisfaction face aux services devrait être élargie de façon à introduire «la perspective de la communauté» et à interroger «l'acceptabilité» ou l'accessibilité culturelle du service pour le groupe auquel il s'adresse ou pour des sous-groupes spécifiques de la population.

Chapitre 6

# VERS UNE ÉVALUATION EN TERMES DE RÉSULTATS

Rappelons que le mandat de ce rapport est de
«définir et identifier les critères qui permettraient de mesurer l'efficacité des interventions en termes d'objectifs de résultats».

Ce mandat général comporte deux volets principaux: 1) «définir et identifier les nouveaux critères qui permettraient de mieux cerner l'univers social de la morbidité»; 2) «proposer des moyens pour évaluer la part réelle des interventions effectuées par les services de santé et les services sociaux dans la production des résultats».

Les chapitres 2 et 4 de ce rapport ont présenté une revue des grandes tendances actuelles par rapport à la définition de critères de santé pertinents par rapport aux nouvelles philosophies d'intervention.

En ce qui concerne l'évaluation du système en termes de résultats, nous avons insisté à plusieurs reprises sur le fait que plus on s'éloigne d'une conception biomédicale de la santé, plus la notion de résultats devient difficile à cerner. Dans un sens strict, on peut définir un résultat comme un «produit» (outcome) du système, analysé en fonction des objectifs poursuivis. Les résultats permettent ainsi d'évaluer dans quelle mesure ce qui est visé par les objectifs a bien été atteint. Lorsqu'on applique cette idée à l'univers social de la santé et à la santé mentale, il faut tenir compte de ce que les données recueillies peuvent avoir été produites par d'autres influences et de ce que les services en place peuvent avoir d'autres effets que les effets attendus.

Dans ce contexte, un jugement en termes de résultats doit prendre en considération plusieurs niveaux de données:

1) la structure des rapports objectifs-moyens-résultats:
   - 1.1 le degré de correspondance entre les objectifs poursuivis et les indicateurs spécifiques de résultats;
   - 1.2 le degré de correspondance entre les objectifs poursuivis et les moyens mis en place, en termes de structures et de programmes;

1.3 le degré de relation entre l'orientation spécifique des moyens en place et les indicateurs spécifiques choisis pour mesurer les résultats produits;

2) certains effets non attendus et produits sur la personne, son entourage ou le système.

Même si l'ensemble de ces niveaux de données déborde la notion de «résultats» considérée dans un sens strict, ils sont chacun importants à considérer si l'on veut pouvoir se prononcer sur les résultats produits par un système de santé.

Cette démarche globale peut s'appliquer aussi bien à un niveau général (celui de la planification d'un système socio-sanitaire) qu'à celui de programmes ou de services particuliers. Plus le champ sur lequel porte l'observation est bien circonscrit, plus l'interprétation d'indices de santé en termes des résultats a de chances d'être valide. Parallèlement, des données portant sur une population particulière (personnes âgées par exemple) ou sur des personnes atteintes de problèmes particuliers (patients psychiatriques par exemple), ainsi que des données associant indices de santé et utilisation des services, ont plus de chances de pouvoir se prêter à une analyse en termes de résultats que des données générales de population.

Ce dernier chapitre reprend les grandes lignes des deux volets de l'analyse qui permettent d'interpréter des données en termes de résultats:

1) les analyses qui portent sur le système lui-même et son degré d'adéquation par rapport aux objectifs visés;
2) les analyses qui concernent les produits du système en termes de résultats (par rapport aux objectifs), d'effets non prévus et de répercussions sur d'autres personnes ou sur le système lui-même.

Dans chacun des cas, l'analyse doit pouvoir se faire dans deux perspectives: dans une perspective d'évaluation proprement dite, qui porte un jugement sur ce qui existe, et dans une perspective orientée vers l'amélioration du système.

## 1. Le système socio-sanitaire et son fonctionnement

Dans un article portant sur l'évaluation de programmes en psychiatrie communautaire, Murphy (1975) distingue quatre façons d'aborder l'évaluation:

1) une évaluation du plan, qui peut se faire à un niveau théorique et qui s'effectue en fonction de critères qui concernent la clarté des formulations et l'ouverture de la pensée;
2) une évaluation de la structure à travers laquelle le plan doit être implanté;
3) une évaluation du processus du programme, qui examine la manière dont le travail est effectivement réalisé;
4) une évaluation des résultats produits.

Les trois premiers points constituent des façons complémentaires d'examiner le système socio-sanitaire. Nous proposons ici d'orienter chaque fois l'analyse en fonction de la manière dont le plan, la structure et le processus sont adéquats par rapport aux objectifs qui découlent des nouvelles philosophies d'action. Le quatrième point fait l'objet du paragraphe suivant.

L'article de Murphy présente un certain nombre de petits tableaux-résumés des différents items qui peuvent orienter l'évaluation de chacun de ces points, dans le cas d'un programme en psychiatrie communautaire. Ils sont repris ci-dessous en raison de leur caractère particulièrement illustratif.

1.1 Une évaluation en termes de plan

D'après Murphy, les éléments à examiner ici sont les suivants:

1. largeur de vue et clarté des buts;
2. clarté des concepts et des définitions;
3. capacité de répondre à des besoins reconnus;
4. degré de considération d'approches alternatives;
5. disponibilité du personnel pertinent;
6. fiabilité des estimés relatifs aux coûts futurs;
7. effets sur les programmes existants;
8. coordination avec les domaines adjacents.

Il s'agit donc de clarifier ici le degré de rapport entre les objectifs visés par le système ou le programme, et les philosophies d'intervention prônées au niveau politique.

Une des difficultés que l'on rencontre ici est que les «politiques» et les «programmes» constituent généralement des compromis entre plusieurs buts en conflit, compromis que l'on atteint en évitant délibérément de définir des objectifs précis.

Si l'on veut au départ accorder une importance réelle aux nouvelles philosophies d'action, il est important d'examiner dans quelle mesure elles se traduisent en objectifs concrets et opérationnalisables, en termes de moyens et en termes de résultats à atteindre.

Si il existe un décalage entre les politiques officielles et les structures et programmes concrets, il faut chercher à le documenter et identifier la nature des obstacles et des barrières qui sous-tendent ce décalage. Il faut en particulier examiner comment les administrateurs, les intervenants et la population se situent par rapport aux objectifs théoriques du système, les intérêts spécifiques qui les animent et leurs attentes, afin de pouvoir en tenir compte dans des réorientations éventuelles.

1.2 Une évaluation en termes de structure

Les éléments mentionnés ici par Murphy sont les suivants:

1. adéquation des installations;
2. adéquation de l'équipement;
3. qualifications du personnel;
4. adéquation des pouvoirs légaux et administratifs;
5. clarté de la structure de prise de décision;
6. clarté des chaînes d'autorité;
7. structure des relations avec d'autres entités.

Il s'agit ainsi d'examiner dans quelle mesure l'allocation effective des ressources, du personnel et des budgets, correspond aux priorités énoncées dans la formulation des objectifs.

Une série de données concernant la structure des programmes et services, ou encore la répartition des heures travaillées en fonction des professions, des programmes ou des types de pratique, sont disponibles dans différentes sections du Ministère, comme à la Direction de l'évaluation. Il s'agit d'en faire des analyses secondaires, orientées en fonction des objectifs qui découlent des philosophies de base énoncées dans les textes politiques. On pourrait ainsi effectuer une série d'analyses comparatives et chronologiques permettant de voir la manière dont l'allocation des ressources suit, ou pas, les formulations politiques relatives aux objectifs du système.

Le fait de partir des objectifs qui découlent des philosophies d'intervention pour analyser la structure du système permet d'identifier des carences ou des

manques qui échappent généralement à l'analyse si l'on demeure dans le cadre du système lui-même, mais qui peuvent expliquer le décalage entre résultats attendus et atteints.

Le cas de la désinstitutionnalisation psychiatrique est un bon exemple de l'intérêt que présente ce type de démarche.

Sur un plan budgétaire d'abord, on a relevé l'existence d'un décalage entre des formulations politiques qui privilégient la désinstitutionnalisation, et l'allocation des budgets qui continue à privilégier fortement les grosses institutions. Les données publiées et les conclusions que l'on en tire demeurent cependant souvent partielles et c'est l'ensemble du système qu'il faut interroger sous cet angle. En mettant en relief des décalages flagrants, ce type d'analyse a contribué à la réorientation de certaines masses monétaires vers la création de ressources intermédiaires ou alternatives en santé mentale.

Sur le plan des ressources, un décalage a également longtemps existé entre d'une part des énoncés visant la désinstitutionnalisation et la réinsertion des patients dans la société, et de l'autre le manque flagrant de ressources résidentielles et ambulatoires ainsi que de programmes et ressources orientés spécifiquement vers la réinsertion. Cette situation a seulement commencé à se corriger ces dernières années. Il n'est pas étonnant dans ce contexte de constater que la baisse de la population institutionnalisée en psychiatrie se réalise beaucoup plus lentement que prévu et que les longues hospitalisations ont tendance à être remplacées par un autre type de rapport, peut-être aussi contraignant, à l'institution: la «porte tournante».

Dans le cas de la désinstitutionnalisation, le fait de repréciser les objectifs visés en termes, par exemple, de réinsertion ou de qualité de la vie, peut amener à identifier des carences importantes dans les services actuels. D'autre part, il faut veiller à ce que le développement de nouveaux programmes n'entraîne pas la psychiatrisation indue de problèmes à composante essentiellement sociale.

Lorsque l'on analyse ce type de données structurelles, il faut identifier la manière dont certaines modalités administratives ou certains modes de paiement font obstacle à une allocation des ressources en accord avec les orientations du système.

Il faut par ailleurs préserver une flexibilité suffisante. Le fait d'insister sur la nécessité d'établir un portrait des programmes et services existants en fonction de leur rapport à des objectifs spécifiés ne signifie pas qu'il faille, ou que l'on puisse, uniformiser au départ la structure des rapports entre objectifs, moyens et résultats.

En effet, et particulièrement lorsque l'on s'intéresse aux aspects non bio-médicaux de la santé, la valeur relative de différentes modalités de services par rapport aux objectifs visés peut être difficile à établir au départ; il peut alors être utile de comparer les résultats spécifiques produits par différentes structures de programmes ou de services, qui se présentent chacune comme des façons d'atteindre les objectifs du système. Une démarche semblable reproduite systématiquement dans des contextes caractérisés par certaints traits différentiels (milieu rural ou urbain; centre ville ou banlieue; différentes appartenances ethniques...) fournirait des indications sur la meilleure adéquation objectifs/moyens selon les contextes.

1.3 Une évaluation en termes de processus

A ce troisième niveau, il faut recueillir des données plus précises et plus fines, de l'ordre de celles que suggère Murphy:

1. examen des registres officiels;
2. examen des dossiers;
3. observation dans les halls et les salles d'attente;
4. entrevues structurées avec le personnel;
5. entrevues de fin de traitement avec les clients;
6. échelles d'atmosphère sur les unités.

L'analyse du processus du programme peut aussi se faire non directement en fonction du système ou de ses objectifs, mais en fonction des individus. On peut par exemple examiner le nombre de demandes de services auxquelles on a répondu par rapport au nombre de demandes adressées au système, et chercher à savoir si les personnes qui ont fait une demande à laquelle on n'a pas pu donner de réponse ont eu accès à d'autres ressources ou programmes. Si le nombre de ces personnes est trop grand, cela peut être l'indice d'un décalage entre ce que les personnes désirent et ce que les administrateurs identifient comme leurs véritables besoins. Une telle évaluation peut se faire à partir d'une liste de dossiers, complétée par un recueil plus spécifique de données additionnelles.

On peut reprendre sous un angle similaire les notions de continuité et de complémentarité, en adoptant le point de vue des utilisateurs du système. Ainsi, la

possibilité qu'ont les personnes d'utiliser les services d'une manière intégrée serait un indice de ce qu'il est possible d'intégrer les différents objectifs du point de vue des personnes concernées. La structure actuelle des banques de données ne donne cependant guère la possibilité de suivre une personne dans son va-et-vient entre différents types de services et d'examiner ainsi la façon dont elle parvient ou pas à avoir recours aux différents types de ressources qui lui sont théoriquement accessibles.

Dans le domaine psychiatrique, la formule des case managers constitue un essai d'assurer la continuité des services du point de vue des utilisateurs. En effet, le programme des Community Support Systems (NIMH, 1981) mis au point aux Etats-Unis a créé un ensemble de services intégrés et complémentaires pour épauler le retour des patients dans leur milieu de vie; cette intégration demeure cependant théorique ou potentielle par rapport à la majorité des patients psychiatriques chroniques, dont un des problèmes est justement la difficulté d'utiliser les ressources qui sont disponibles dans leur environnement. La fonction du case manager est d'aider le patient à s'orienter à travers le réseau des services formels et communautaires; il assure ainsi une continuité possible entre les différentes ressources du point de vue du patient, sans le maintenir nécessairement dans les limites du système psychiatrique.

Lorsque l'on évalue les résultats de cette formule, il faut cependant toujours garder à l'esprit l'idée que, dans le domaine psychiatrique, la question de la continuité est loin d'être simple et qu'il faudrait examiner empiriquement ses effets directs et indirects, bénéfiques et négatifs. Ainsi, certains ont dénoncé le piège d'enfermement que comporte pour des patients psychiatriques le fait de se trouver pris dans un réseau de services trop compréhensif qui tend à maintenir les patients dans son propre système au détriment de sa réarticulation sur le milieu de vie (Scheper-Hughes, 1981). La possibilité de circuler entre différentes ressources non connectées, qui n'est pas nécessairement incompatible avec la formule du case manager, pourrait ainsi permettre aux patients de préserver une certaine autonomie et même avoir une certaine portée thérapeutique.

La possibilité de suivre les personnes à travers différents types de services permettrait également de documenter des effets pervers potentiellement produits par certaines politiques, comme le fait que des patients désinstitutionnalisés viennent engorger les salles d'urgence, se retrouvent dans le système judiciaire ou encore aillent gonfler la clientèle des réseaux alternatifs destinés aux itinérants.

Plusieurs pays (Etats-Unis, Grande Bretagne) ont mis au point des méthodes de collectes de données qui couvrent au moins l'ensemble des services appartenant à un même domaine et permettent de suivre les individus dans leurs va-et-vient entre les services. Il ne faut cependant pas sous-estimer les problèmes éthiques liés à la constitution de ce type de banques de données et l'on se montre au Québec particulièrement réticents à cet égard. Ceci n'empêche pas que l'on puisse essayer de documenter cette trajectoire dans le réseau des services, pour des sous-groupes de personnes. On peut également chercher à améliorer le suivi des personnes d'un point du système à un autre sans interférer avec le droit des individus.

Au Québec, en définitive, le potentiel des données disponibles n'est pas négligeable, mais il demeure peu ou pas accessible à des recherches qui voudraient sur cette base requestionner le fonctionnement de notre système de santé.

## 2. Les «produits» du système: résultats, effets et répercussions

On a dit à plusieurs reprises que les données concernant l'état de santé de la population générale demeurent d'un potentiel limité lorsque l'on s'interroge sur l'impact d'un système socio-sanitaire, en raison des difficultés inhérentes aux processus d'attribution de causalité et à cause du manque de pertinence qu'ont souvent les indicateurs choisis par rapport à la prise de décision. Il est sans doute plus aisé d'utiliser les types d'indicateurs mentionnés dans le texte, dans le cadre de l'évaluation des résultats atteints par des programmes particuliers. Même dans ce cas, objectifs et résultats peuvent être définis à des niveaux différents qui possèdent chacun leur légitimité propre. Nous en retenons trois ici: des résultats définis en fonction des services, lorsque l'objectif visé est une modification des rapports au système; des résultats mesurables au niveau des personnes rejointes par les programmes et interventions; des résultats définis en fonction de la capacité du système à rejoindre les personnes visées.

### 2.1 Des résultats en termes des rapports au système

Dans certains cas, les objectifs visés concernent une modification du rapport au système des services lui-même; c'est par exemple le cas lorsque l'on espère qu'un programme de maintien à domicile aidera à retarder l'entrée en institution des

personnes âgées, ou lorsque l'un des objectifs poursuivis par la mise en place d'un réseau de ressources intermédiaires est de réduire ou de supprimer les réhospitalisations de patients psychiatriques.

Les données relatives à l'atteinte de ce premier type d'objectifs sont sans doute les plus faciles à recueillir. On peut utiliser ici des statistiques générales d'admission dans les différents établissements ou ressources du système, mais on peut aussi recueillir des données plus spécifiques sur de petits échantillons spécifiques de personnes.

Dans le domaine du vieillissement par exemple, on a déjà cité plus haut une recherche de François Béland (1983) effectuée au Québec auprès de différents groupes de personnes âgées jouissant de programmes de services à domicile. Les résultats amènent l'auteur à conclure que les programmes de services à domicile ne parviennent pas à réduire les désirs d'hébergement des personnes âgées. Même si l'on peut objecter à cette recherche qu'elle opère une transposition trop rapide entre des données concernant des projections relatives à l'avenir et des comportements et demandes réels, cette étude est certainement un modèle au niveau de la manière dont elle cherche à tester systématiquement l'effet produit par certains programmes en termes de rapport au système.

Il faut par ailleurs se méfier d'une formulation trop simple d'objectifs en termes de système. Ainsi, si l'on reprend le cas de la désinstitutionnalisation psychiatrique, on a déjà noté que l'on remplace souvent les séjours à long terme en institution par des hospitalisations de plus courte durée mais répétées. Il faut en plus considérer que la désinstitutionnalisation s'est aussi souvent traduite par un simple transfert d'institutions: la structure asilaire ancienne se trouvant remplacée par des structures plus petites mais où les conditions de vie peuvent être aussi difficiles, ou plus, que ce qu'elles étaient dans l'institution psychiatrique; ceci a conduit plusieurs auteurs à dénoncer le phénomène de transinstitutionnalisation qui opère sous le couvert de la désinstitutionnalisation. Se limiter ici à examiner la manière dont les nouveaux programmes modifient le rapport à l'institution psychiatrique s'avère de toute évidence insuffisant.

2.2 Des résultats en termes d'effets produits sur les usagers

Le plus souvent, les objectifs poursuivis par des programmes ou des services sont formulés en termes de résultats concernant des personnes ou des groupes. Il s'agit alors de chercher les indicateurs les plus pertinents par rapport aux objectifs spécifiques du programme.

Ainsi, dans le domaine de la désinstitutionnalisation des patients psychiatriques, la création de familles d'accueil a suscité jadis beaucoup d'attentes en termes de normalisation et de réinsertion sociale. Or, en utilisant plusieurs mesures, dont une échelle classique d'ajustement social, Murphy et coll., (1972; 1976) ont montré que le degré de fonctionnement social des patients en famille d'accueil ne correspond pas aux objectifs visés; il peut même se faire que les patients adoptent un style de vie plus retiré que ceux qui sont demeurés en institution psychiatrique et ont participé à des programmes plus actifs. Une étude plus qualitative de la vie dans ces familles a permis aux auteurs d'identifier certains des mécanismes les plus directement impliqués dans la production de ces effets non attendus. C'est dans ce contexte que l'on a pu parler des familles d'accueil comme des «nouvelles arrière-salles» (back wards) de la psychiatrie dans la «communauté».

Les nouveaux indicateurs multidimensionnels de santé se révèlent ici particulièrement utiles. Nous avons cependant relevé leurs limites et il faudrait pouvoir les compléter par le recueil de données plus fines qui permettent de reformuler des indicateurs plus sensibles aux dimensions visées par les objectifs et davantage pertinents par rapport à la vie des personnes.

Pour pouvoir utiliser ce type de données dans le cadre d'une évaluation de programme, il faut se soumettre à certaines conditions (Murphy, 1975):

- il faut pouvoir évaluer les résultats quelques mois après la période principale de traitement plutôt que directement après le traitement;
- il faut posséder une connaissance des résultats auxquels on peut s'attendre en l'absence de traitements spécialisés; ceci demande entre autres que l'on dispose de données sur le cours des problèmes non traités;
- il faut avoir une façon d'évaluer le fardeau que les patients peuvent faire peser sur leur famille ou sur les communautés plus larges.

Ce troisième point indique la nécessité d'élargir le champ des personnes considérées et de s'interroger sur l'impact plus large des programmes sur des ensembles de personnes. Des données sur la manière dont les membres d'une

même famille utilisent les services de santé peuvent fournir un certain nombre d'indications utiles mais elles ne sont pas facilement disponibles sur une vaste échelle. Des données épidémiologiques recueillies par des enquêtes de population et regroupées par ménage ainsi que des enquêtes plus spécifiques sur l'entourage de certaines personnes à risque (voir chapitre 3) peuvent être du plus grand intérêt.

Par ailleurs, même au niveau de la personne-cible, les effets produits par un programme ou un service peuvent dépasser les résultats qui étaient explicitement visés par le programme. Ainsi, si il est important de se donner des indicateurs aussi précis que possible des résultats à atteindre, il peut être utile de considérer de manière plus générale les changements qui peuvent prendre place.

Les domaines dans lesquels peuvent survenir de tels changements sont potentiellement fort diversifiés. On peut se laisser guider ici par la considération des différentes dimensions de la santé mentionnées plus haut. Si l'on considère l'importance accordée actuellement à l'aspect relationnel de la santé (réseaux sociaux, système de support naturel...), il faut sans doute y ajouter les effets des interventions sur les rapports que la personne a avec d'autres membres de son entourage (Corin et coll., 1984).

2.3 Des résultats en termes d'une capacité à rejoindre les personnes-cible

Enfin, une troisième façon de considérer les résultats produits par un système ou un programme de services consiste à examiner le succès du programme à rejoindre les personnes qui ont besoin de ces services.

Cela signifie en pratique qu'il faut évaluer le nombre de personnes qui, dans la population ou dans certains groupes de la population, présentent un problème particulier, et comparer ce chiffre avec le nombre de cas traités en différents points du système.

On reconnaît généralement que l'accessibilité globale du système est largement acquise, même si certaines disparités régionales subsistent. Elle l'est cependant moins si l'on considère des populations particulières et il est important d'en comprendre les raisons si l'on veut améliorer la situation.

Ceci suppose trois démarches:

- établir un portrait des caractéristiques des personnes, des groupes ou des milieux qui, tout en présentant certains problèmes de santé, ne recourent pas aux services disponibles;

- chercher à préciser la manière dont se présente, dans leur cas, le rapport entre problèmes - besoins de services - demandes de services. Ceci implique notamment que l'on cherche à discriminer, parmi les personnes qui ne recourent pas aux services de santé, celles qui utilisent d'autres types de ressources ou de services (ainsi que le degré d'aide apportée par ceux-ci), et celles qui paraissent beaucoup plus démunies (Lieberman, 1979);
- préciser, dans le cas de groupes particuliers, le type d'obstacles qui s'opposent éventuellement à l'utilisation des services et programmes existants, que ces obstacles soient de type individuel, social ou culturel; ils peuvent aussi être liés aux caractéristiques des problèmes comme dans le cas de certains problèmes psychiatriques.

Une sous-utilisation des services de santé et des services sociaux a été relevée en référence à certains milieux ou à certaines populations.

Au niveau de milieux particuliers d'abord, il faut examiner dans quelle mesure certains milieux se caractérisent par des taux différentiels d'utilisation de certains types de services, même en l'absence d'une différence significative en termes de pathologie. Si l'on considère par exemple le milieu rural (Bachrach, 1983), on a suggéré que des facteurs culturels et sociaux viennent se superposer à des facteurs plus matériels, comme l'accessibilité géographique par exemple, pour faire obstacle à la consultation de ressources spécialisées en santé mentale. On a proposé le terme d'«accessibilité culturelle» pour exprimer un manque potentiel de pertinence des services en place par rapport aux conceptions et manières de faire locales, mais ceci demande à être vérifié empiriquement (Corin et coll., sous presse).

De manière plus générale, il faudrait attacher davantage d'attention aux types de services que désire le public pour différents types de troubles, en les distinguant des types de soins que désire donner la profession médicale, ainsi qu'à la manière dont ces préférences varient suivant les populations. Ainsi, on a trouvé ailleurs que les populations rurales préfèrent recevoir des soins psychiatriques d'intervenants en santé primaire plutôt que dans des cliniques spécialisées, mais ceci pourrait ne pas être vrai à Montréal. Ceci suppose la possibilité de diversifier les modèles de services et de pratique suivant les milieux, comme cela suppose également que l'on recueille des données empiriques sur ce sujet.

Si l'on considère des populations spécifiques, on dispose actuellement d'un certain nombre de données sur le taux d'utilisation des services de santé dans le cas des personnes âgées par exemple; contrairement à beaucoup d'idées qui circulent, la majorité de ces personnes utilisent relativement peu de services de santé, même si un petit nombre d'entre elles en consomment beaucoup (Roos et coll., 1984). Cette sous-utilisation des services est particulièrement frappante dans le domaine de la santé mentale (Raschko, 1985; Waxman et coll., 1984).

Parmi les facteurs potentiellement responsables de cette sous-utilisation, on a cité: un manque d'information sur les services ou encore une difficulté à établir un lien entre les services et des besoins ressentis personnellement; des attitudes partiellement enracinées dans une socialisation à des valeurs et des façons de faire différentes; des obstacles de type matériel, comme une absence de moyens de transport; les stéréotypes ou les habitudes de pratique des professionnels eux-mêmes.

On a souvent souligné le rôle que l'entourage joue par rapport à l'utilisation des services par cette couche de la population: en aidant les personnes âgées à négocier leurs rapports à la bureaucratie, et en agissant ainsi comme intermédiaires (Sussman, 1977), ou parfois en bloquant l'accès aux services nécessaires (O'Brien et Wagner, 1980). L'idée d'un «dumping» des personnes âgées vers les institutions par les membres de leur parenté s'avère généralement inexacte et le pattern le plus fréquent est celui d'un partage de tâches entre ressources formelles et informelles (Chappell, 1985). Le fait que la personne dispose autour d'elle d'un réseau de soutien ne devrait ainsi pas être une raison pour ne pas lui offrir de services: les ressources formelles jouent un rôle complémentaire (qui évite au réseau de se brûler à la tâche et permet éventuellement aux personnes elles-mêmes de conserver le sentiment d'une certaine autonomie) et non supplétif par rapport aux ressources du milieu (Corin et coll., 1984).

Un autre sous-groupe de population qui est très peu rejoint par les services disponibles est formé des patients psychiatriques itinérants (Cohen et Marcoj, 1986; Roth et coll., 1986). Pour faire face aux situations d'urgence, on a ainsi mis en place des projets-pilote comme le projet HELP (Homeless Emergency Liaison Project) destiné à permettre le transport involontaire de patients itinérants vers des salles d'urgence en cas de risque grave pour leur vie.

De manière générale cependant, on souligne l'inadéquation profonde des services actuels par rapport à des personnes itinérantes ainsi que le caractère essentiellement multidimensionnel des problèmes qu'elles vivent. Chercheurs (Roth et coll., 1986) et intervenants (Fournier, 1984) ont proposé une réforme profonde des services qui leur sont destinés et ont demandé des actions conjointes avec d'autres types de ressources extérieures au domaine socio-sanitaire proprement dit.

### 3. Recherche, évaluation et programmation

De manière générale, on peut considérer que les orientations énoncées plus haut peuvent s'appliquer à tous les échelons du système des services. Par contre, le degré de certitude des inférences concernant l'efficacité du système à partir d'indicateurs de santé, est lié à la solidité des hypothèses concernant les liens postulés entre objectifs, moyens et résultats.

D'autre part, il faut réaliser que de plus en plus, on encourage les expérimentations sur une échelle restreinte; elles permettent de stimuler les innovations et les initiatives et rendent aussi plus facile la surveillance des changements de processus qui interviennent et la documentation de leurs effets (Freeman et Solomon, 1981).

Levine (1981) écrit ainsi:

> «Un des résultats de ce lien ténu entre évaluation et formulation de politiques a été un mouvement récent... pour passer des évaluations d'impact destinées à procurer une base potentielle aux décisions majeures concernant l'allocation des ressources, à des efforts à plus petite échelle pour travailler avec des directeurs de programmes et identifier avec eux les changements nécessaires à l'amélioration de leurs programmes...

On passe ainsi de «la mesure de la performance» à «l'évaluation de supervision» («assistance evaluations»). En ce sens, le congrès considère une législation qui rendrait obligatoire une évaluation périodique de la plupart des programmes».

Nous revenons dès lors à l'idée qu'il faut incorporer la notion de résultats à tout examen du fonctionnement de services et à toute tentative visant à les

améliorer. L'évaluation se trouve ici directement liée à l'action et fournit aux directeurs de programmes et aux intervenants des outils leur permettant d'améliorer la qualité et la rigueur de leurs interventions; or, ce processus a plus de chance de se réaliser et de produire des résultats intéressants à une échelle relativement locale. Il faut par ailleurs veiller à ce que les données recueillies à ce niveau ne portent pas surtout sur des populations trop sélectionnées au départ à partir de certains critères, ce qui limiterait la portée des conclusions que l'on peut tirer de ces expériences locales.

## RECOMMANDATIONS

1. Renforcer la coordination et l'analyse intégrée des données déjà disponibles dans différentes directions du Ministère et à des niveaux plus locaux; améliorer la comparabilité future des données recueillies.

2. Réaliser des études ponctuelles visant à vérifier la validité des statistiques d'utilisation des services de première ligne, des services spécialisés et des services institutionnels; tester sur de petites échelles l'intérêt de différentes méthodes visant à augmenter cette validité.

3. Mettre à jour périodiquement les données provinciales relatives à l'espérance de vie en bonne santé et réajuster les priorités d'action en conséquence; préciser les connaissances sur le rapport entre diagnostic et handicap ainsi que sur les facteurs d'influence par des études portant sur des populations spécifiques.

4. Réaliser et reproduire sur une base périodique, une enquête épidémiologique du type de l'enquête projetée «Santé-Québec»; son intérêt étant qu'elle recueille simultanément des données relatives aux problèmes, aux incapacités et à l'utilisation des services, et cela pour les différents membres d'un même ménage.

5. S'orienter pour l'avenir vers un plus grand effort de coordination des données épidémiologiques et de données plus précises recueillies à plus petite échelle sur des aspects cliniques ou sociaux particuliers, à partir de clientèles, de populations, ou de milieux spécifiques.

6. Effectuer l'analyse des services médicaux et sociomédicaux en fonction de leur rapport aux nouvelles conceptions de la santé, aux nouvelles philosophies d'intervention et aux objectifs visés.

7. Favoriser la coordination et l'analyse des données disponibles dans différents secteurs (institutions de santé, urgences, système judiciaire, ressources bénévoles,...) ou en voie d'être recueillies (par l'enquête Santé-Québec sur les différents membres d'un ménage), dans le but d'examiner des effets et répercussions non attendus des changements de politique concernant le rôle des institutions.

8. Promouvoir et encourager, au niveau local, la présentation et l'analyse des données relatives aux services en fonction d'un schéma objectifs-moyens-résultats visés-résultats atteints; insister sur l'importance d'inclure des mécanismes de feed-back de résultats dans la surveillance du système.

9. Favoriser l'analyse, à un niveau local, des données disponibles dans le domaine de l'épidémiologie et de l'utilisation des services, et encourager l'intégration de ces données à des processus continus d'évaluation et de programmation.

10. Stimuler la collaboration entre quatre catégories d'acteurs: 1. les personnes chargées de planification, de programmation et d'évaluation; 2. les établissements et les responsables de programmes; 3. les équipes de recherche; 4. les utilisateurs de services, ceci pour améliorer la qualité des indicateurs disponibles et celle des modèles d'analyse de données en termes de résultats, ainsi que pour maximiser les retombées liées à différents projets de recherche.

- Des recommandations plus spécifiques concernant l'amélioration des indicateurs et les contextes les plus appropriés pour leur utilisation sont incluses dans le texte du rapport.

## RÉFÉRENCES


ABBEY, A. (1983). The effects of social support on emotional well-being. Presented at the First International Symposium on Behavioral Health, Nag's Head Conference center.

ABBEY, A., ANDREWS, F.M. (1985). Modeling the psychosocial determinants of life quality. Social Indicators Research, 16: 1-34.

ACHENBACH, T.M., EDELBROCK, C.S. (1983). Manual for the Child Behavior Checklist and Revised Child Behavior Profile. Burlington, Vt.: Thomas Achenbac.

ANDREWS, F.M., WHITEY, S.B. (1976). Social Indicators of Well-being. New-York: Plenum Press.

ANGUS, D.E., MANGA, P. (1986). National health strategies: Time for a new «New Perspective». Canadian Journal of Public Health, 77: 81-85.

ARNOLD, L.E., SMELTZER, D.I. (1974). Behavior checklist factor analysis for children and adolescents. Archives of General Psychiatry, 30: 799-804.

ARONSON, M.K., LEVIN, G., LIPKOWITZ, R. (1984). A community-based family/patient group program for Alzheimer's disease. The Gerontologist, 24, 4: 339-342.

ATKINSON, T. (1979). Public perceptions of the quality of life, dans Statistics Canada (ed). Perspective Canada III, Ottawa: Statistics Canada.

ATTKISSON, C.C., HARGREAVES, W.A., HOROWITZ, M.J., SORENSEN, J.E. (1978). Evaluation of Human Services Programs. New York: Academic Press.

BACHRACH, L.L. (1983). Psychiatric services in rural areas: A sociological overview. Hospital and Community Psychiatry, 34, 3: 215-226.

BACHRACH, L.L., LAMB, H.R. (1982). Conceptual issues in the evaluation of the deinstitutionalization movement, dans G.J. Stahler et W.R. Tash (eds.), Innovative Approaches to Mental Health Evaluation, New York: Academic Press, pp. 139-161.

BAKER, F., INTAGLIATA, J. (1982). Quality of life in the evaluation of Community Support Systems. Evaluation and Program Planning, 5: 69-79.

BALINSKY, W., BERGER, R. (1975). A review of the research on general health status indexes. Medical Care, 13, 4: 283-293.

BATTISTA, R. (1985). Health-related research: A conceptual framework, dans Groupe de recherche interdisciplinaire en santé et Centre Kellog, La recherche évaluative en santé au Québec: concepts et réalisations. Montréal: Université de Montréal, Faculté de Médecine. Miméo.

BEATTIE, M., STEVENSON, J. (1934). Measures of social functioning in psychiatric outcome research. Evaluation Review, 8, 5: 631-644.

BEAUPRE, M., ST-PIERRE, M.A. (1984). Evolution des domaines d'activités du réseau des Affaires sociales sur une période de cinq ans. Service des études opérationnelles. Direction de l'évaluation des programmes. Ministère des Affaires sociales. Miméo.

BEISER, M., SHORE, J.H., PETERS, R., TATUM, E. (1985). Does community care for the mentally ill make a difference? A tale of two cities. American Journal of Psychiatry, 142: 1047.

BELAND, F. (1986). La recherche en gérontologie sociale au Québec: une originalité obscure ou une obscurité méritée? Texte manuscript, 77 pp.

BELAND, F. (1983). L'évaluation de la politique des services à domicile du ministère des Affaires sociales: études de cas. Direction de l'évaluation des programmes, M.A.S., 43 p.

BERGERON, P. (1985). La recherche évaluative au ministère des Affaires sociales. Carrefour des Affaires sociales, 7, 2: 33-36.

BERGHORN, F.J., SHAFER, D.E. (1979). Support networks and the «frail» elderly. Unpublished paper presented at the 32nd Annual Scientific Meeting of the Gerontological Society. Washington, DC.

BERGNER, M. (1985). Measurement of health status. Medical Care, 23, 5: 696-704.

BERGNER, M., BOBBIT, R.A., CARTER, W.B., GILSON, B.S. (1981). The Sickness Impact Profile: Development and final revision of a health status measure. Medical Care, 19: 787-805.

BERGNER, M., BOBBIT, R.A., KRESSEL, S., POLLARD, W.E., GILSON, B.S., MORRIS, J.R. (1976). The Sickness Impact Profile: Conceptual formulation and methodology for the development of a health status measure. International Journal of Health Services, 6: 393-416.

BICE, T.W. (1976). Comment on health indicators: Methodological perspectives. International Journal of Health Services, 6, 3: 509-520.

BIGELOW, D.A., BEISER, M. (1978). Rehabilitation for the chronically mentally ill: A community program. Canada's Mental Health, 26, 2: 9-11.

BIGELOW, D.A., BRODSKY, G. (1979). Quality of Life Theory of Mental Health. State of Oregon, Dept. of Human Resources. Mental Health Division. Miméo.

BIGELOW, D.A., BORDSKY, G., STEWART, L., OLSON, M. (1982). The concept and measurement of quality of life as a dependent variable in evaluation of mental health services, dans G.J. Stahler et W.R. Tash (eds.). Innovative Approaches to Mental Health Evaluation. New York: Academic Press, pp. 345-366.

BIRREN, J.E., BUTLER, R.N., GREENHOUSE, S.W., SOKOLOFF, L., YARROW, M. (1963). Human Aging: A Biological and Behavioral Study. National Institute of Mental Health, PHS Publication no 986, Washington: Government Printing Office.

BLANK, A.E., CARO, F.G. (1984). Burden Experienced by Informal Providers of Home Care for the Elderly. Paper presented at the 34th Annual Scientific Meeting of Gerontological Society of America. Nov. 16-24, San Antonio, Texas.

BOUDREAU, F. (1986). De l'asile à la santé mentale. Santé Mentale au Canada, 34, 1: 5-7.

BOYLE, M.H., TORRANCE, G.W. (1984). Developing multiattribute health indexes. Medical Care, 22, 11: 1045-1057.

BRADBURN, N.M. (1969). The Structure of Psychological Well-being. Chicago: Aldine.

BRAUN, S.H., IRVING, D. (1984). A natural history of behavioral health program evaluation in Arizona. Community Mental Health Journal, 20, 1: 56-71.

BREWER, M.B. (1983). Evaluation: Past and present, dans E.L. Struening et M.B. Brewer (eds.), Handbook of Evaluation Research. University Edition. Beverly Hills: Sage Publications, pp. 15-31.

BRODY, E.M. (1985). Parent care as a normative family stress. The Gerontologist, 25, 1: 19-29.

BRODY, E.M. (1981). «Women in the middle age» and family help to older people. The Gerontologist, 21: 471-480.

BRODY, E.M., KLEBAN, M.H., JOHNSEN, P.T. (1984). Women who provide parent care: those who work and those who do not. Paper presented at the 34th Annual Scientific Meeting of Gerontological Society of America. Nov. 16-24, San Antonio, Texas.

BROWN, M., DILLER, L., FORDYCE, W., JACOBS, D., GORDON, W. (1980). Rehabilitation indicators: Their nature and uses for assessment, dans B. Bolton et D.W. Cook (eds.). Rehabilitation Client Assessment. Baltimore: University Park Press, pp. 102-117.

BROWN, M., DILLER, L., GORDON, W.A., FORDYCE, W.E., DURAND, F.J. (1984). Rehabilitation indicators and program evaluation. Rehabilitation Psychology, 29, 1: 21-35.

BRUNSWICK, A.F. (1976). Indicator of health status in adolescence. International Journal of Health Services, 6: 475.

CAGLE, L.T. (1984). Using social indicators to assess mental health needs: Lessons from a statewide study. Evaluation Review, 8(3), 389-412.

CAGLE, L.T., BANKS, S.M. (1986). The validity of assessing mental health needs with social indicators. Evaluation and Program Planning, 9: 127-142

CAMPBELL, A. (1981). The Sense of Well-being in America. New York: McGraw Hill.

CAMPBELL, A. (1976). Subjectives measures of well-being. American Psychologist, 31: 117-124.

CAMPBELL, D.T. (1983). Hospital and landsting as continuously monitoring social polygrams: Advocacy and warning, dans B. Cronholm, L. Von Knorring, (eds.). Evaluation of Mental Health Service Programs. Proceedings from a Swedish Medical Research Council Symposium, Stockholm: Swedish Medical Research Council.

CAMPBELL, D.T. (1976). Focal local indicators for social program evaluation. Social Indicators Research, 3: 237-256.

CAMPBELL, A., CONVERSE, P.E., ROGERS, W.L. (1976). The Quality of American Life. New York: Russel Sage Foundation.

CAMPBELL, D.T., STANLEY, J.C. (1966). Experimental and Quasi-experimental Designs for Research. Chicago: Rand McNally.

CANTOR, M. (1983). Strain among caregivers: A study of experience in the United States. The Gerontologist, 23, 6: 597-604.

CANTOR, M.H. (1979). Neighbors and friends. An overlooked ressource in the informal support system. The Gerontologist, 15, 11: 23-27.

CANTRIL, H. (1965). The Pattern of Human Concerns. New-Brunswick, N.J.: Rutgers University Press.

CARR, W., WOLFE, S. (1976). Unmet needs as sociomedical indicators. International Journal of Health Services, 6, 3: 417-430.

CASSEL, E.J. (1986). Ideas in conflict: The rise and fall (and rise and fall) of new views of disease. Daedalus, 115, 2: 19-41.

CASSEL, J. (1974). Psychosocial processes and «stress»: Theoretical formulations. International Journal of Health Services, 4: 471-482.

CHAPPELL, N.L. (1985). Social support and the receipt of home care services. The Gerontologist, 25, 1: 47-54.

CHARRETTE, R., THIBOUTOT, J. (1981). La mesure de satisfaction: pertinence, limites et solutions. Revue Québécoise de Psychologie, 2, 3: 3-21.

CHARTRAND, M., HORSAU, C., LAURIN, P., SABETTAY (1984). Impact de la maladie mentale sur la famille. Association québécoise des parents et amis du malade mental inc., Montréal, 90 p.

CLARK, M.N., RAKOWSKI, W. (1983). Family caregivers of older adults improving helping skills. The Gerontologist, 23, 6: 637.

COHEN, N.C., MARCOJ, L.R. (1986). Psychiatric care of the homeless mentally ill. Contemporary Psychiatry, 16, 12: 729-732.

COLEMAN, J.S. (1975). Problems of conceptualization and measurement in studying policy impacts, dans K.M. Dolbeare (ed.). Public Policy Evaluation, Beverly Hills, Ca.: Sage Publications. Sage Yearbooks in Politics and Public Policy, #2.

COLERICK, E.J., GEORGE, L.K. (1986). Predictors of institutionalization among caregivers of patients with Alzheimer's disease. Journal of American Geriatrics Society, 34: 493-498.

COMMUNITY MENTAL HEALTH JOURNAL (1984). 20, 1.

CONNERS, C.K. (1970). Symptom patterns in hyperkinetic, neurotic, and normal children. Child Development, 41: 667-682.

CONSEIL DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA FAMILLE (1984). Objectif: santé. Rapport du Comité d'étude sur la promotion de la santé. Direction générale des publications gouvernementales.

CONSEIL DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA FAMILLE (1983). Les coûts de la maladie. Coll. La Santé des Québécois. Gouvernement du Québec.

CONSEIL NATIONAL DU BIEN-ETRE SOCIAL (1985). Profil de la pauvreté, Ottawa.

COOPER, J.E. (1980). The descriptive and classification of social disability by means of a taxonomic hierarchy. Acta Psychiatrica Scandinavica, 62, 285: 140-146.

COOK, T.J., SCIOLI, F.I. (1975). Impact analysis in public policy research, dans K.M. Dolbeare (ed.). Public Policy Evaluation, Beverly Hills, Ca.: Sage Publications. Sage Yearbooks in Politics and Policy, #2: 95-119.

CORIN, E. (1985). La santé: nouvelles conceptions, nouvelles images, dans J. Dufresne, F. Dumont et Y. Martin (eds.). Traité d'anthropologie médicale. L'institution de la santé et de la maladie. Presses de l'Université du Québec, Institut québécois de recherche sur la culture, Presses Universitaires de Lyon.

CORIN, E. (1982). Regards anthropologiques sur la vieillesse. Anthropologie et Sociétés, 6, 3: 63-89.

CORIN, E., BIBEAU, G., LAPLANTE, R., MARTIN, J.-C. (sous presse). L'accessibilité culturelle des services psychiatriques en Abitibi. Un point de vue anthropologique. Transition.

CORIN, E., GRUNBERG, F., SEGUIN-TREMBLAY, G., TESSIER, L. (Comité de la santé mentale du Québec) (1985). La santé mentale, de la biologie à la culture. Avis sur la notion de santé mentale. Québec: Les publications du Québec, 158 p.

CORIN, E., TREMBLAY, J., SHERIF, T., BERGERON, L. (1984). Stratégies et tactiques: les modalités d'affrontement des problèmes chez des personnes âgées de milieu urbain et rural. Sociologie et Sociétés, (numéro spécial sur le vieillissement), 16, 2: 89-104.

COSTELLO, E.J., EDELBROCK, C., COSTELLO, A.J. (1985). Validity of the NIMH diagnostic interview schedule for children: a comparison between pediatric and psychiatric referrals. Journal of Abnormal Child Psychology, 13: 579-595.

COWGILL, D., HOLMES, L.D. (1972). Aging and Modernisation. New York: Appleton Century Crofts.

CREER, C., STURT, E., WYKES, T. (1982). The role of relatives, dans J.K. Wing (ed.). Long-term Community Care: Experience in a London Borough. Psychological Medicine Monograph Supp. 2, pp. 29-39.

CROOG, S.H., LEVINE, S., TESTA, M.A., BROWN, B., BULPITT, C.J., JENKINS, C.D., KLERMAN, G.L., WILLIAMS, G.H. (1986). The effects of antihypertensive therapy on the quality of life. The New England Journal of Medicine, 314, 26: 1657-1664.

DE JONG, A., GIEL, R., SLOOFF, C.J., WIERSMA, D. (1985). Social disability and outcome in schizophrenic patients. The British Journal of Psychiatry, 147 (dec.): 631-636.

DELISLE, M.-A. (1983). La République du silence. La solitude des personnes âgées. Thèse de doctorat, département de sociologie, Université de Montréal.

DEROGATIS, L.R. (1978). Hopkins Psychiatric Rating Scale (HPRS). New York: Behavioral Publications.

DIAMOND, R. (1985). Drugs and the quality of life: The patient's point of view. Journal of Clinical Psychiatry, 46, 5 (See 2): 29-35.

DIENER, E. (1984). Subjective well-being. Psychological Bulletin, 95: 542-575.

DILLARD, S. (1982). L'espérance de vie en bonne santé au Québec, Conseil des affaires sociales et de la famille.

DONABEDIAN, A. (1966). Evaluating the quality of medical care. Milbank Memorial Fund Quarterly, 44: 166-203.

DONO, J.E., FALBE, C.M., KAIL, E., LITWAK, E., SHERMAN, R.H., SIEGEL, D. (1979). Primary groups in old age. Structure and function. Research on Aging 1, (4): 403-433.

DOYLE, J.T. (1972). Other physiologic changes with age. Discussion and perspective, dans A.M. Ostfeld et D.C. Gibbons (eds). Epidemiology of Aging. Washington: Government Printing Office, pp. 157-160.

DUNCAN, O.D. (1969). Toward Social Reporting: Next Steps. New York: Russel Sage Foundation.

DUNN, G. (1985). Records of psychiatric morbidity in general practice; the National Morbidity Surveys. Psychological Medicine, 15: 223-226.

DUNN, W.N., MITROFF, I.I., DEUTSCH, S.J. (1981). The obsolescence of evaluation research. Evaluation and Program Planning, 4: 207-218.

DUPUY, H.J. (1977). A Concurrent Validational Study of the NCHS General Well-Being Schedule. Hyattsville, M.D.: National Center for Health Statistics.

EL-GUEBALY, N., TOEWS, J., LECKIE, A., HARPER D. (1983). On evaluating patient satisfaction: Methodological issues. Canadian Journal of Psychiatry, 28: 24-29.

ELINSON, J. (1974). Toward sociomedical health indicators. Social Indicators Research, 1: 59-71.

ELLENBERGER, H., TROTTIER, J. (1984). The impact of a severe, prolonged physical illness of a child upon the family. Proceedings of the Third World Congress of Psychiatry, Vienne.

ELLIS, R.H., WILSON, N.Z., FOSTER, F.M. (1984). Statewide treatment outcome assessment in Colorado: The Colorado Client Assessment Record (CCAR). Community Mental Health Journal, 20, 1: 72-89.

ENDICOTT, J., SPITZER, R.L., FLEISS, J.L., COHEN, J. (1976). The Global Assessment Scale: A procedure for measuring overall severity of psychiatric disturbance. Archives of General Psychiatry, 33: 766-771.

EPP, J. (1986). La santé pour tous. Plan d'ensemble pour la promotion de la santé. Ottawa: Ministère de la Santé nationale et du Bien-être social.

EVANS, D.R., BURNS, J.E., ROBINSON, W.E., GARRET, O.J. (1985). The Quality of life questionnaire: a multidimensional measure. American Journal of Community Psychology, 13, 3: 305-323.

FALLOON, I.R.H., et coll. (1982). Family management in the prevention of exacerbation of schizophrenia: a controlled study. New England Journal of Medicine, 306: 1437-1440.

FEDERATION DES CLSC DU QUEBEC (1979). Vers une véritable politique de maintien à domicile. Montréal: Fédération des CLSC. Miméo.

FENTON, F.R., TESSIER, L., STRUENING, E.L., SMITH, F.A., BENOIT, C. (1982). Home and Hospital Psychiatric Treatment. Pittsburgh: University of Pittsburgh Press, 197 p.

FITZPATRICK, R., HOPKINS, A. (1983). Problems in the conceptual framework of patient satisfaction research: An empirical exploration. Sociology of Health and Illness, 5, 3: 297-311.

FLANAGAN, J.L. (1978). A research approach to improving our quality of life. American Psychologist, 33: 138-147.

FLAX, M.J. (1972). A Study in Comparative Urban Indicators: Conditions in 18 Large Metropolitan Areas. Washington, D.C.: The Urban Institute.

FOURNIER, L. (1984). Santé mentale chez les itinérants et chambreurs du centre-ville de Montréal: stratégies d'action. Miméo.

FREEMAN, H.E., SOLOMON, M.A. (1981). The next decade in evaluation research, dans R.A. Levine, M.A. Solomon, G.M. Hellstern, H. Wollman, (eds.). Evaluation Research and Practice. Comparative and International Perspectives. Beverly Hills, Ca.: Sage Publications, pp. 12-27.

GATES, K. (1986). Dementia: A family problem. Gerontion, 1, 1: 12-17.

GAUTHIER, B. (1986). La satisfaction de la clientèle en évaluation de programmes. Newsletter. Canadian Evaluation Society, 5, 4: 10-14.

GESTEN, E.L. (1976). A Health Ressources Inventory: The development of a measure of the personal and social competence of primary-grade children. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 44: 775-786.

GILLEARD, C.J., GILLEARD, E., WHITTICK, J.E. (1984). Impact of psychogeriatric day hospital care on the patient's family. British Journal of Psychiatry, 145: 487-492.

GLAZER, W., AARONSON, H.S., PRUSOFF, B.A., et coll. (1980). Assessment of social adjustment on chronic ambulatory schizophrenics. Journal of Nervous Mental Disorders, 168: 493-497.

GLIDEWELL, J.C., SWALLOW, C.S. (1968). The Prevalence of Maladjustment in Elementary Schools: A Report prepared for the Joint Commission on the Mental Health of Children (Unpublished Manuscript).

GOODSTEIN, J., ZAUTRA, A., GOODHART, D. (1982). A test of the utility of social indicators for behavioral health service planning. Social Indicators Research, 10: 273-295.

GOTTLIEB, B.H. (ed) (1981). Social Networks and Social Support. London: Sage Studies in Community Mental Health, 4.

GOULD, M.S., WUNSCH-HITZIG, R., DOHRENWEND, B.P. (1980). Formulation of hypotheses about the prevalence, treatment, and prognostic significance of psychiatric disorders in children in the United States, dans B.P. Dohrenwend et coll. (eds.) Mental Illness In the United States, New York: Praeger, pp. 9-44.

GOYETTE, C.H., CONNERS, C.K., ULRICH, R.F. (1978). Normative data on revised Conners' Parent and Teacher Rating Scales. Journal of Abnormal Child Psychology, 6: 221-236.

GRAD, J., SAINSBURG, P. (1968). The effects that patients have on their families in a community care and a central psychiatric service: A two-year follow-up. British Journal of Psychiatry, 114: 265-278.

GRAD, J. SAINSBURG, P. (1962). Evaluation of treatment and services, dans The Burden on the Community. The Epidemiology of Mental Illness. A Symposium. London: Nuffield Provincial Hospitals Trust, pp. 69-116.

GREENBLUM, J. (1979). Propositions on social disability, dans J. Elinson et A.E. Siegmann (eds.). Socio-medical Health Indicators. Farmingdale, N.Y.: Baywood Publishing Co., pp 47-62.

GUTEK, B.A. (1978). Strategies for studying client satisfaction. Journal of Social Issues, 34, 4: 44-56.

HABER, L.D. (1967). Identifying the disabled: Concepts and methods in the measurement of disability. Report no. 1, Social Security Survey of the Disabled: 1966. Social Security Administration, Office of Research and Statistics.

HAGGETT, P., CLIFF, A., FREY, A. (1971). Locational Analysis in Human Geography. (2nd ed.), New York: John Wiley & Sons.

HEADY, B.W., HOLMSTROM, E., WEARING, A.J. (1985). Models of well-being and ill-being. Social Indicators Research, 17: 211-234.

HEADY, B.W., HOLMSTROM, E.L., WEARING, A.J. (1984a). Well-being and ill-being: Different dimensions? Social Indicators Research, 14: 115-139.

HEADY, B.W., HOLMSTROM, E.L., WEARING, A.J. (1984b). The impact of life events and changes in domain satisfactions on well-being. Social Indicators Research, 15: 203-227.

HEATH, L., HENDZIERSKI, D., BORGIDA, E. (1982). Evaluation of social programs. A multimethodological approach combining a delayed treatment true experiment and multiple time series. Evaluation Review, 6, 2: 233-246.

HEBERT, R., CARRIER, R., BILODEAU, A. (1984). Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle. Centre hospitalier Hôtel-Dieu de Lévis, Lévis, Québec.

HELGASON, T. (1964). Epidemiology of mental disorders in Iceland. Acta Psychiatria Scandinavica, Suppl. 173.

HERJANIC, B., HERJANIC, M., BROWN, F., WHEATT, T. (1975). Are children reliable reporters? Journal of Abnormal Child Psychology, 3: 41-48.

HERJANIC, B., REICH, W. (1982). Development of a structured psychiatric interview for children: Agreement between child and parent on individual symptoms. Journal of Abnormal Child Psychology, 10: 307-324.

HOENIG, J., HAMILTON, M.W. (1966). The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. International Journal of Social Psychiatry, 12: 165-176.

HOFFENBERG, M. (1970). Comments on «Measuring Progress Towards Social Goals: Some Possibilities at National and Local Levels». Management Science, 16, 12: 779-783.

HOOYMAN, N., GONYEA, J., MONTGOMERY, R. (1985). The impact of in-home services termination on family caregivers. The Gerontologist, 25, 2: 141-145.

HORLEY, J. (1984). Life satisfaction, happiness, and morale: Two problems with the use of subjective well-being indicators. The Gerontologist, 24, 2: 124-128.

ILLNER, M. (1984). On functional types of indicators in social planning. Social Indicators Research, 14: 275-285.

JABLENSKY, A., SCHWARZ, R. TOMOV, J. (1980). World Health Organization - Collaborative study on impairments and disabilities associated with schizophrenic disorders. A preliminary communication: objectives and methods. Acta Psychiatrica Scandinavica, suppl. 285, 62: 152-163.

JAMES, O., DAVIES, A.D., ANANTHAKOPAN, S. (1986). The Life Satisfaction Index-Well-being: its interval reliability and factorial composition. British Journal of Psychiatry, 149: 647-650.

JENKINS, R., SMEETON, N., MARINKER, M., SHEPHERD, M. (1985). A study of the classification of mental ill-health in general practice. Psychological Medicine, 15: 403-409.

JOHNSON, C.L. (1983). Dyadic family relations and social support. The Gerontologist, 23, 4: 377-383.

JOHNSON C.L., CATALANO, D.J. (1984). A longitudinal study of family support to impaired elderly. The Gerontologist, 23, 6:612-618.

JOHNSON, R.W. (1975). Research objectives for policy analysis, dans K.M. Dolbeare (ed.). Public Policy Evaluation, Beverly Hills, Ca.: Sage Publications. Sage Yearbooks in Politics and Public Policy, #2, pp. 19-41.

KALMAN, T.P. (1983). An overview of patient satisfaction with psychiatric treatment. Hospital and Community Psychiatry, 34: 48-54.

KAMMAN, R., FARRY, M., HARBISON, P. (1983). The analysis and measurement of happiness as a sense of well-being. Social Indicators Research, 15: 91-115.

KATSCHNIG, H. (1983). Methods for measuring social adjustment, dans T. Helgason (ed.). Methodology in Evaluation of Psychiatric Treatment. Cambridge: Cambridge University Press, pp. 205-218.

KATZ, S., AKPOM, C.A. (1976). A measure of primary sociobiological functions. International Journal of Health Services, 6, 3: 493-508.

KAUFMANN, F.X., STROHMEIER, K.P. (1981). Evaluation as meaningful research, dans R.A. Levine, M.A. Solomon, G.M. Hellstern, H. Wallman, (eds.). Evaluation Research and Practice. Comparative and International Perspectives. Beverly Hills, Ca.: Sage Publications, pp. 149-168.

KAZDIN, A.E., ESVELDT-DAWSON, K., UNIS, A.S., RANCURELLO, M.D. (1983). Child and parent evaluations of depression and aggression in psychiatric inpatient children. Journal of Abnormal Child Psychology, 11: 401-413.

KELMAN, H.R. (1976). Evaluation of health care quality by consumers. International Journal of Health Services, 6, 3: 431-443.

KESSNER, D.M. (1973). Méthodes d'évaluation des services de santé ambulatoires: le concept de traceur, dans Sacket, Baskin (eds). Méthodes d'évaluation des services de santé. Hamilton: McMaster University.

KESSNER, D.M., KALK, C.E., SINGER, J. (1973). Assessing health quality - The case for tracers. New England Journal of Medicine, 288, 4: 189-194.

KIM, Y., ANDERSON, H.E. Jr., BASHAW, W.L. (1968a). The simple structure of social maturity at the second-grade level. Educational Psychology Measurement, 28: 145-153.

KIM, Y., ANDERSON, H.E. Jr., BASHAW, W.L. (1968b). Social maturity, achievement and basic ability. Educational Psychology Measurement, 28: 535-543.

KIRKHART, K.E., ATTKISSON, C.C. (1986). Characteristics of useful evaluation data: An example from Community Mental Health Centers. American Journal of Community Psychology, 14, 3: 323-338.

KOVACS, M. (1983). The Interview Schedule for Children (ISC): Interrater and parent-child agreement (Unpublished manuscript).

KOVESS, V., MURPHY, H.B.M., TOUSIGNANT, M., FOURNIER, L. (1982). Les indicateurs de santé mentale. Verdun: Centre de recherche de l'hôpital Douglas, Unité de recherche psychosociale. Miméo.

KOZMA, A., STONES, M.J. (1980). The measurement of happiness: Development of the Memorial University of Newfoundland Scale of Happiness (MUNSH). Journal of Gerontology, 35, 6: 906-912.

KUIPERS, L., BEBBINGTON, P. (1985). Relatives as a resource in the management of functional illness. British Journal of Psychiatry, 147: 465-470.

LALONDE, M. (1974). Nouvelle perspective de la santé des Canadiens: un document de travail. Ottawa: Ministère de la Santé nationale et du Bien-être social, Canada.

LALONDE, P., GRUNBERG, F. (1980). Psychiatrie clinique: approche contemporaine. Chicoutimi: Gaëtan Morin.

LAMB, H.R. (1981). What did we really expect from deinstitutionalization? Hospital and Community Psychiatry, 32, 2: 105-109.

LAREAU, L.S. (1983). Needs assessment of the elderly: conclusions and methodological approaches. The Gerontologist, 23, 5: 518-526.

LARSEN, D.L., ATTKISSON, C.C., HARGREAVES, W.A., NGUYEN, T.D. (1979). Assessment of client/patient satisfaction: Development of a general scale. Evaluation and Program Planning, 2: 197-207.

LARSEN, R.J., DIENER, D., ERRIMONS, R.A. (1985). An evaluation of subjective well-being measures. Social Indicators Research, 17: 1-17.

LAURENDEAU, M.-C., BLANCHET, A., RENAUD, C. (1984). Désinstitutionnalisation et déficience mentale: revue de la littérature. Actualités psychiatriques, 10: 40-47.

LEBOW, J.L. (1982). Models for evaluating services at Community Mental Health Centers, Hospital and Community Psychiatry, 33, 12: 1010-1014.

LEBOW, J.L. (1983a). Client satisfaction with mental treatment: Methodological considerations in assessment. Evaluation Review, 7, 6: 729-752.

LEBOW, J.L. (1983b). Research assessing consumer satisfaction with mental health treatment: A review of findings. Evaluation and Program Planning, 6: 211-236.

LEBOW, J.L. (1983c). Similarities and differences between mental health and health care evaluation studies assessing consumer satisfaction. Evaluation and Program Planning, 6: 237-245.

LEFF, J.P., et coll. (1982). A controlled trial of social intervention in schizophrenic families. British Journal of Psychiatry, 141: 121-134.

LEHMAN, A.F. (1983a). The well-being of chronic mental patients. Assessing their quality of life. Archives of General Psychiatry, 40: 369-373.

LEHMAN, A.F. (1983b). The effects of psychiatric symptoms on quality of life assessments among the chronic mentally ill. Evaluation and Program Planning, 6: 143-151.

LEHMAN, A.F., POSSIDENTA, S., MAUKER, F. (1986). The quality of life of chronic patients in a state hospital and in community residences. Hospital and Community Psychiatry, 37, 9: 901-907.

LEHMAN, A.F. et coll. (1982). Chronic mental patients. The quality of life issue. American Journal of Psychiatry, 139: 1271-1276.

LEIGHTON, A.H. (1985). «Why are criteria needed?», «Prevalence as a criterion for priorities». Communication présentée lors du symposium «Priority Development from Clinical Research», organisé par la Division de santé mentale de Santé et Bien-être social Canada et par le Comité consultatif sur la recherche en santé mentale. Ottawa.

LEIGHTON, A.H. (1982). Caring for Mentally Ill People, Psychological and Social Barriers in Historical Context. Cambridge: Cambridge University Press.

LEMOINE, R.L., CARNEY, A. (1984). The Louisiana mental health client-outcome evaluation project: An initial progress report. Community Mental Health Journal, 20, 1: 90-100.

LENOIR, R. (1979). L'invention du troisième âge. Constitution du champ des agents de gestions de la vieillesse. Actes de la recherche en sciences sociales: 57-82.

LEON, G.R., KENDALL, P.C., GARBER, J. (1980). Depression in children: parents, teacher and child perspectives. Journal of Abnormal Child Psychology, 8: 221-235.

LESEMANN, F. (1981). Du pain et des services. La réforme de la santé et des services sociaux au Québec. Laval: Editions coopératives Albert St-Martin.

LEVINE, R.A. (1981). Program evaluation and policy analysis in western nations. An overview, dans R.A. Levine, M.A. Solomon, G.M. Hellstern, H. Wollman, (eds.). Evaluation Research and Practice. Comparative and International Perspectives. Beverly Hills, Ca.: Sage Publications, pp. 27-61.

LIEBERMAN, M.A. (1979). Help seeking and self-help groups, dans, M.A. Lieberman, L.D. Bormen et coll. (eds.). Self-Help Groups for Coping with Crises. San Francisco: Jossey-Boss Pub.

LITWAK, E. (1965). Extended kin relations in an industrial democratic society, dans, E. Shanas et F.F. Strub (eds.). Social Structure and the Family: Generational Relations, Englewood Cliffs, N.J: Prentice-Hall.

LLEWELYN-THOMAS, H., SUTHERLAND, H.J., LIBSHIRAMI, R., et coll. (1984). Describing health states. Methodological issues in obtaining values for health states. Medical Care, 22, 6: 543-552.

LOVE, R.E., CAID, C.D., DAVIS, A. (1979). The User Satisfaction Survey: consumer evaluation of an inner city community Mental Health Center. Evaluation and the Health Professions, 1, 5: 42-54.

LOWENTHAL, M.F., ROBINSON, B. (1976). Social network and isolation, dans R.H. Binstock et E. Shanas (eds.). Handbook of Aging and the Social Sciences, New York: Van Nostrand Reinhold Company.

LUBORSKY, L. (1962). Clinician judgments of mental health: A proposed scale. Archives of General Psychiatry, 7: 407-412.

McKENNEL, A.C., ANDREWS, F.M. (1983). Components of perceived life quality. Journal of Community Psychology, 11: 98-110.

McPHEETERS, H.L. (1984). Statewide mental health outcome evaluation: A perspective of two southern states. Community Mental Health Journal, 20, 1: 44-55.

MAJCHRZAK, A., WINDLE, C. (1980). Patterns of program evaluation in Community Mental Health Centers. Evaluation Review, 4, 5: 677-691.

MASON, R.G., FAULKENBERRY, G.D. (1978). Aspiration, achievements, and life-satisfactions. Social Indicators Research, 5: 133-150.

MASORO, E. (1972). Other physiologic changes with age, dans A.M. Ostfeld and D.C. Gibbons, (eds.). Epidemiology of Aging, Washington: Government Printing Office, pp. 140-156.

MERCIER, C. (1987). Désinstitutionnalisation, orientation générale des politiques et organisation des services sociaux. Synthèse dirigée et critique de la littérature présentée à la Commission d'enquête sur la santé et les services sociaux. Verdun, Unité de recherche psychosociale, Centre de recherche de l'hôpital Douglas.

MERCIER, C. (1986). Les appartements protégés: le point de vue des locataires. Santé mentale au Québec, XI, 2: 108-116.

MERCIER, C. (1985). L'évaluation des ressources alternatives: à la recherche de modèles alternatifs en évaluation. Revue Canadienne de Santé Mentale Communautaire, 4, 2: 57-73.

MICHALOS, A.C. (1983). Satisfaction and happiness in a rural northern resource community. Social Indicators Research, 13: 225-252.

MICHALOS, A.C. (1980). Satisfaction and happiness. Social Indicators Research, 8: 385-422.

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES (1974). Politique du Ministère des Affaires sociales en faveur des personnes âgées. Québec: Ministère des Affaires sociales.

MORRIS, J.N., SHERWOOD, S., MOR, V. (1984). An assessment tool for use in identifying functionally vulnerable persons in the community. The Gerontologist, 24, 4: 373-379.

MORYCZ, R.K., MALLOY, J., BOZICH, M.A. (1984). Family Burden as a Social Problem in a Geriatric Ambulatory Care Center. Paper presented at the 34th Annual Scientific Meeting of Gerontological Society of America. Nov. 16-24, San Antonio, Texas.

MOSHER, L.R., KEITH, S.J. (1980). Psychosocial treatment: Individual, group, family and community support approaches. Schizophrenia Bulletin, 6, 1: 10-41.

MURPHY, H.B.M. (1978). European cultural offshoots in the New World: Differences in their mental hospitalisation patterns. Part I: British, French and Italian influences. Social Psychiatry, 13: 1-9.

MURPHY, H.B.M. (1975). Evaluation of community psychiatric programs, dans K.P. Kisker et coll. (eds.). Psychiatrie des Gegenwart. Forschung and Praxis. Berlin-New York: Springer-Verlag, pp. 361-386.

MURPHY, H.B.M., ENGELSMANN, F., TCHENG-LAROCHE, F. (1976). The influence of foster home care on psychiatric patients, Archives of General Psychiatry, 33: 179-183.

MURPHY, H.B.M., PERINEL, B., LUCHINS, D. (1972). Foster homes: the new back wards? Canada's Mental Health, supplement 71: 1-17.

MURPHY, J. (1981). Psychiatric Instrument, Development for Primary Care Research: Patient Self-report Questionnaire. Miméo.

NAJMAN, J.M., LEVINE, S. (1981). Evaluating the impact of medical care and technologies on the quality of life: A review and critique. Social Sciences and Medicine, 15: 107-115.

NATIONAL INSTITUTE OF MENTAL HEALTH (1984). Series AN No. 3, The Assessment of Adaptative functioning in children: A Review of Existing Measures suitable for Epidemiological and Clinical Services Research. DHHS publication No. (ADM) 84-1343, Washington D.C., Superintendent of Documents, U.S. Government Printing Office.

NATIONAL INSTITUTE OF MENTAL HEALTH (1981). A Network for Caring: The Community Support Program of the NIMH. Proceedings of the Fifth National Conference. Rockville: U.S. Department of Health and Human Services.

NATIONAL INSTITUTE OF MENTAL HEALTH (1980). Series AN No. 1, The Assessment of Psychopathology and Behavioral Problems in Children: A Review of Scales Suitable for Epidemiological and Clinical Research (1967-1979). DHHS publication No (ADM) 80-1037, Washington, D.C., Superintendent of Documents, U.S. Government Printing Office.

NEIGHER, W.A., FISHMAN, D.B. (1985). From science to technology: Reducing problems in mental health evaluation by paradigm shift, dans L. Burstein, H.E. Freeman, P.H. Rossi (eds.). Collecting Evaluation Data. Beverly Hills, Ca.: Sage Publications.

NEUGARTEN, B.L., HAVIGHORST, R.H., TODIN, S.S. (1961). The measurement of life satisfaction. Journal of Gerontology, 16: 134-143.

NEWMAN, F.L., RINKUS, A.J. (1978). Level of functioning, clinical judgment, and mental health service evaluation. Evaluation and the Health Professions, 1: 175-194.

NIOCHE, J.P., POINSARD, R. (1984). L'évaluation des politiques publiques. Paris: Economica.

O'BRIEN, J., WAGNER, D.L. (1980). Help seeking by frail elderly: Problems in network analysis. The Gerontologist, 20: 78-80.

ODEGAARD, O. (1952). The incidence of mental diseases as measured by census investigations versus admission statistics. Psychiatry Quartely, 26: 212-218.

OKIN, R.L., DOLNICK, J.A., PEARSALL, D.T. (1983). Patients' perspectives on community alternatives to hospitalization: A follow-up study. American Journal of Psychiatry, 140, 11: 1460-1464.

ORVASHEL, H. (1985). Psychiatric interviews suitable for use in research with children and adolescents. Psychopharmacology Bulletin, 21, 4: 737-746.

OVERALL, J.E., GORHAM, D.R. (1962). The Brief Psychiatric Rating Scale. Psychological Reports, 10: 799-812.

OWEN, W.L. (1984). Analysis and aggregation of CMHC outcome data in a statewide evaluation system: A case report. Community Mental Health Journal, 20, 1: 27-43.

PAI, S., KAPUR, R.L. (1981). The burden on the family of a psychiatric patient: Development of an interview schedule. British Journal of Psychiatry, 138: 332-335.

PALMORE, E., BUSE, E.W., MADDOX, G.E., NOWLIN, J.B., SIEGLER, I.E. (eds.) (1985). Normal Aging III. Report from the Duke Longitudinal Studies 1975-1984. Durham: Duke University Press, 468 p.

PAMPALON, R. (1985). Géographie de la santé. Québec: Les Publications du Québec.

PASCOE, G.C. (1983). Patient satisfaction in primary health care: A literature review and analysis. Evaluation and Program Planning, 6: 185-210.

PERRIN, B. (1985). Differences in approach to evaluation between Canada and the United States. Newsletter, Canadian Evaluation Society, 5, 3: 28-38.

PFEIFFER, E. (1975). OARS Multidimensional Functional Assessment Questionnaire. Durham: Duke University Press.

PINEAULT, R. (1977). Rationalisation de l'évaluation et du contrôle dans les organismes de santé. Administration hospitalière et sociale, XXIII, 3: 14-27.

PINEAULT, R., DAVELUY, C. (1986). La planification de la santé. Montréal: Agence d'ARC Inc.

PIOTROWSKI, J. (1968). Report to the Social and Rehabilitation Service. Varsow: U.S. Department of Health, Education and Welfare.

PLATT, S. (1985). Measuring the burden of psychiatric illness on the family: An evaluation of some rating scales. Psychological Medicine, 15: 383-393.

PLATT, S. (1981). Social adjustment as a criterion of treatment success: Just what are we measuring? Psychiatry, 44: 95-112.

PLATT, S., WEYMAN, A., HIRSH, S., HEWEH, S. (1980). The Social Behavior Assessment Schedule (SBAS): Rational, contents, scoring and reliability of a new interview schedule. Social Psychiatry, 15: 43-55.

PSYCHOPHARMACOLOGY BULLETIN (1985). 21, 4: 713-1111.

QUINNEY, R. (1971). Crime delinquency and social areas, dans H. Voss et D. Peterson (eds.). Ecology, Crime and Delinquency. New York: Appleton - Century - Crofts.

RAMQ (1982). Statistiques Annuelles, Québec, RAMQ.

RAPPORT DE LA COMMISSION D'ENQUETE SUR LA SANTE ET LES SERVICES SOCIAUX (COMMISSION CASTONGUAY-NEPVEU) (1970). La Santé, Vol. IV, Gouvernement du Québec.

RASCHKO, R. (1985). Systems integration at the program level: Aging and mental health. The Gerontologist, 25, 5: 460-463.

REGIER, D.A., MYERS, J.K., KRAMER, M., ROBINS, L.N., BLAZER, D.G., HOUGH, R.L., EATON, W.W., LOCKE, B.Z. (1984). The NIMH Epidemiologic Catchment Area Program. Archives of General Psychiatry, 41, 10: 934-941.

REIN, M. (1981). Comprehensive program evaluation, dans R.A. Levine, M.A. Solomon, G.M. Hellstern, H. Wollmann, (eds.). Evaluation Research and Practice. Comparative and International Perspectives. Beverly Hills, Ca.: Sage Publications, pp. 132-149.

REKER, G.T., WONG, P.T.P. (1984). Psychological and physical well-being in the elderly: The perceived well-being scale. Canadian Journal on Aging, 3, 1: 23-33.

REMINGTON, M., TYRER, P. (1979). The Social Functioning Schedule - A brief semi-structured interview. Social Psychiatry, 14: 151-157.

RENAUD, M. (1977). Réforme ou illusion? Une analyse des interventions de l'Etat québécois dans le domaine de la santé. Sociologie et sociétés, 9(1): 127-152.

RILEY, M.W., FONER, A. (1968). Aging and Society: An inventory of research findings (vol 1). New York: Russel Sage Foundation.

ROBERTS, R.E., PASCOE, G.C., ATTKISSON, C.C. (1983). Relationship of service satisfaction to life satisfaction and perceived well-being. Evaluation and Program Planning, 6: 373-383.

ROEN, S.R., BURNES, A.J. (1968). Community Adaptation Schedule Preliminary Manual. New York: Behavioral Publications Inc.

ROGERS, J.L., HARING, O.M., GOETZ, J.P. (1981). Tracer methodology, dans P.M. Wortman (ed.). Methods for Evaluating Health Services. Beverly Hills, Ca.: Sage Publications. Sage Research Progress Series in Evaluation, 8: 87-109.

ROOS, N.P., SHAPIRO, E., ROOS, L.L. Jr. (1984). Aging and the demand for health services: Which aged and whose demand? The Gerontologist, 24, 1: 31-36.

ROSENBERG, G.S. (1970). The Workers Grow Old. San Francisco: Jossey Bass.

ROSENBERG, M. (1962). The dissonant religious context and emotional disturbance. American Journal of Sociology, 68: 1-10.

ROSOW, L. (1974). Socialization of Old Age. Berkeley: University of California Press.

ROTH, D., BEAN, G.J., HYDE, P.S. (1986). Homelessness and mental health policy: Developing an appropriate role for the 1980's. Community Mental Health Journal, 22, 3: 203-214.

RUTMAN, L., MAYNE, J. (1985). Institutionalization of program evaluation in Canada: The federal level, dans M.Q. Patton (ed.). Culture and Evaluation. New Directions for Program Evaluation. No 25. San Francisco: Jossey Bass.

RUTTER, M., TIZARD, J., WHITMORE, K. (1970). Education, Health and Behavior, London: Longman.

SANTE ET BIEN-ETRE CANADA (1981). La santé des Canadiens. Rapport final de l'Enquête Santé Canada. Ottawa: Ministère des Approvisionnements et Services, Cat. 82-538F, 245 p.

SAWHILL, I.V. (1969). «The role of social indicators and social reporting in public expenditure decisions», dans The Analysis and Evaluation of Public Expenditures: The PPB System. A compendium of papers submitted to the Subcommittee, Congress of the United States, Volume 1, Washington: U.S. Government Printing Office.

SCHEIRER, M.A. (1978). Program participants' positive perceptions. Psychological conflict of interest in social program evaluation. Evaluation Quarterly, 2, 1: 53-71.

SCHEPER-HUGHES, N. (1981). Dilemmas in deinstitutionalization: A view from inner city Boston. Journal of Operational Psychiatry, 12, 2: 90-99.

SCHNEIDER, M. (1975). The quality of life in large American cities: Objective and subjective social indicators. Social Indicators Research, 1: 495-509.

SCHULBERG, H.C., BROMET, E. (1981). Stategies for evaluating the outcome of community services for the chronically mentally ill. American Journal of Psychiatry, 138, 7: 930-935.

SHADISH, W.R., ORWIN, R.G., SILBER, B.G. BOOTZIN, R.R. (1985). The subjective well-being of mental patients in nursing homes. Evaluation and Program Planning, 8: 239-250.

SHAFFER, D., GOULD, M.S. (1982). Children's Global Assessment Scale (Unpublished manuscript).

SHANAS, E. (1979). The family as a social system in old age. The Gerontologist, 19: 169.

SHANAS, E., MADDOX, G.L. (1976). Aging, health and the organization of health resources, dans R.H. Binstock & E. Shanas, (eds.). Handbook of Aging and the Social Sciences, New York: Van Nostrand Reinhold Co, pp. 592-618.

SIEGMANN, A.E. (1976). A classification of socio-medical health indicator: Perspective for health administrators and health planners. International Journal of Health Services, 6, 3: 521-537.

SIEGMANN, A.E., ELINSON, J. (1977). Newer sociomedical health indicators: Implications for evaluation of health services. Medical Care, 15, 5: 84-92, (Suppl.).

SILLIMAN, R.A., FLETCHER, R.H., EARP, J.A.L., WAGNER, E.H. (1986). Families of elderly stroke patients effects of home care. Journal of American Geriatrics Society, 34: 643-648.

SLABY, A.E., GLICKSMAN, A.S. (1985). Adapting to Life-Threatening Illness. New York: Praeyer, 248 p.

SNIDER, E.L. (1982). Social indicators, health policy, and the elderly. Social Indicators Research, 11: 405-419.

SOLDO, B.J., MYLLYLUOMA, J. (1983). Caregivers who live with dependents elderly. The Gerontologist, 23, 6: 605-611.

SOLLECITO, W.A., GILLINGS, D.B. (1986). The assessment of health policy changes using the time-reversed crossover design. Health Services Research, 20, 6: 705-736.

SOSNA, U. (1980). Empirical measurement of social isolation in relation to mental disorders of the elderly. Acta Psychiatrica Scandinavica, 62, 285: 220-229.

SPITZER, R.L., ENDICOTT, J., FLEISS, J.L., COHEN, J. (1971). The Psychiatric Status Schedule. A technique for evaluating psychopathology and impairment in role functioning. Archives of General Psychiatry, 23: 41-55.

SROLE, L., LANPNER, A.H. (1962). Mental Health in the Metropole. The Midtown Manhatten Study, Vol. 1, New York: McGraw-Hill.

STAHLER, G.J., TASH, W.R., (eds.) (1982). Innovative Approaches to Mental Health Evaluation. New York: Academic Press, Inc.

STEINBERG, G., SHULMAN, E., KAHN, R. (1984). Precipitating Factors Leading to Institutionalization of Alzheimer's Disease Patients: Effects of Intervention Counseling. Paper presented at the 34th Annual Scientific Meeting of Gerontological Society of America. Nov. 16-24, San Antonio, Texas.

STRAUSS, J.S., CARPENTER, W.T. (1972). The prediction of outcome in schizophrenia: Characteristics of outcome. Archives of General Psychiatry, 27: 739-746.

STREIB, G.F. (1983). The frail elderly: Research, dilemmas and research opportunities. The Gerontologist, 23, 1: 40-44.

SUCHMAN, E.A. (1972). Action for what? A critique of evaluative research, dans C.H. Weiss (ed.). Evaluating Action Programs: Readings in Social Action and Education. Boston: Allyn and Bacon, Ine. 8th ed., 1977: 52-85.

SUSSMAN, M.B. (1977). Family bureaucracy and the elderly individual: A organisation/linkage perspective, dans E. Shanas et M.B. Sussman (eds.). Family bureaucracy and the elderly. Durham: Duke University Press.

SUSSMAN, M.B. (1976). The family life of old people, dans: R.H. Binsatock et E. Shanas (eds.). Handbook of Aging and the Social Science. New York: Van Nostrand Reinhold Company.

TILQUIN, C., SICOTTE, C., TOUSIGNANT, F., GAGNON, G. et coll. (1981). L'évaluation de l'autonomie et l'évaluation médicale du bénéficiaire. Montréal: Equipe de recherche opérationnelle en santé, Département d'administration de la santé, Université de Montréal.

TILQUIN, C., SICOTTE, C., TOUSIGNANT, F., GAGNON, G. et coll. (1982). L'orientation du bénéficiaire dans le réseau. Montréal: Equipe de recherche opérationnelle en santé, Département d'administration de la santé, Université de Montréal.

TREMBLAY, J. (1981). Utilization of quasi experimental designs for evaluating medical care, dans C. Tilquin (ed.). Sciences des systèmes dans le domaine de la santé, Vol.1. Willowdale: Pergamon Press.

U.S. DEPARTMENT OF HEALTH, EDUCATION AND WELFARE (1969). Toward a Social Report. Washington, D.C.: U.S. Government Printing Office.

U.S. DEPARTMENT OF HEALTH, EDUCATION, AND WELFARE, NATIONAL CENTER FOR HEALTH STATISTICS (1965). Origin, Program and Operation of the United States National Health Survey. No. 1000, Series 1, No. 1. Washington, D.C.: Government Printing Office.

VALLA, J.-P. (1985). Préparation d'instruments pour l'évaluation de la santé mentale des enfants dans la population. Rapport final, Montréal.

VERWAYEN, H. (1984). Social indicators: Actual and potential uses. Social Indicators Research, 14, 1: 1-27.

VON SCHOENBERG, B. (1985). Les points de vue des clients et des citoyens: leur place dans l'évaluation de programmes. Québec: Direction de l'Evaluation des programmes, Ministère des Affaires sociales. Miméo.

WALLACE, C.J. (1986). Functional assessment in rehabilitation. Schizophrenia Bulletin, 12, 4: 604-630.

WALLACK, L.M. (1981). Mass media campaigns: The odds against finding behavior change. Health Education Quarterly, 8: 209-260.

WARE, J.E. Jr., SNYDER, M.K., WRIGHT, W.R., DAVIES, A.R. (1983). Defining and measuring patient satisfaction with medical care. Evaluation and Program Planning, 6: 247-263.

WAXMAN, H.M., CARNER, E.A., KLEIN, M. (1984). Underutilization of mental health professionals by community elderly. The Gerontologist, 24, 1: 23-30.

WEISS, C.H. (1983). Evaluation research in the political context, dans E.L. Struening et M.B. Brewer (eds.). Handbook of Evaluation Research. University Edition. Beverly Hills, Ca.: Sage Publications.

WEISSMAN, M.M. (1975). The assessment of social adjustment: A review of techniques. Archives of General Psychiatry, 32: 357-365.

WEISSMAN, M.M., ORVASCHEL, H., PADIAN, N. (1980). Children's symptom and social functioning self-report scales: Comparison of mothers' and children's reports. Journal of Nervous Mental Disorders, 168: 736-740.

WEISSMAN, M.M., SHOLOMSKAS, D., JOHN, K. (1981). The assessment of social adjustment: An update. Archives of General Psychiatry, 38: 1250-1258.

WENNBERG, J.E., GITTELSOHN, A.M. (1980). A Small Area Approach to the Analysis of Health System Performance. Washington, D.C., DDHS Publication No: (HRA) 80-14012.

WESCHLER, H., PUGH, T. (1967). Fit of individual and community characteristics and rates of psychiatric hospitalization. American Journal of Sociology, 73: 331-338.

WHITEHEAD, P.C. (1979). Public policy and alcohol related damager media campaigns of social controls. Addictive Behaviors, 4: 83-89.

WILKINS, R. (1986). Health expectancy by local area in Montreal: A summary of findings. Canadian Journal of Public Health, 77: 216-220.

WILLER, B. (1977). Individualised patient programming: An experiment in the use of evaluation and feedback for hospital. Evaluation Quarterly, 1: 587-608.

WILLER, B., MILLER, G. (1977). On the validity of goals attainment scaling as an outcome measure in mental health. American Journal of Public Health, 66: 1197-1198.

WING, J.K., COOPER, J.E., SARTORIUS, N. (1974). The Measurement and Classification of Psychiatric Symptoms. Cambridge: Cambridge University Press.

WOOD, P.H.N. (1980). Appreciating the consequences of disease: The international classification of impairments, disabilities and handicaps. W.H.O. Chronicle, 34, 10: 376-380.

WOLFE, J.C., SCHULBERG, H.C. (1982). The design and evaluation of future mental health systems, dans G.J. Stahler et W.R. Tash (eds.). Innovative Approaches to Mental Health Evaluation, New York: Academic Press, pp 3-22.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (1978). Primary Health Care. Report of the International Conference on Primary Health Care, Alma-Ata, USSR, 6-12 September 1978. Geneva: World Health Organization, Office of Publications.

YEATON, W.H., SECHREST, L. (1981). Critical dimensions in the choice and maintenance of successful treatments: strength, integrity and effectiveness. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 49: 156-167.

ZAUTRA, A., GOODHART, D. (1979). Quality of life indicators: A review of the literature. Community Mental Health Review, 4, 1: 3-10.

Rapports de recherche et synthèses critiques publiés dans le cadre du programme de recherche de la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux.

1. Le rôle de l'Etat dans les services de santé et les services sociaux

No 1[1] Gilles Beausoleil - *Intervention socio-économique de l'Etat. Problèmes et perspectives.*
Gérard Bélanger - *La croissance du secteur public: une recension des écrits économiques*
Diane Bellemarre, Ginette Dussault, Lise Poulin Simon - *Regard économique sur le devenir de l'Etat.*
Jacques T. Godbout - *L'Etat localisé.*
Lionel Groulx - *L'Etat et les services sociaux.*
Réjean Landry - *Prospective des interventions de l'Etat.*
Frédéric Lesemann, Jocelyne Lamoureux - *Le rôle et le devenir de l'Etat-providence.*

2. La transformation du tissu social

No 2 Gilles Bibeau - *A la fois d'ici et d'ailleurs: les communautés culturelles du Québec dans leurs rapports aux services sociaux et aux services de santé.*

No 3 Doris Hanigan - *Le suicide chez les jeunes et les personnes âgées: une recension des écrits et propositions d'action.*

No 4 Frédéric Lesemann - *Les nouvelles pauvretés, l'environnement économique et les services sociaux.*

No 5 Monique Provost - *Les nouveaux phénomènes sociaux: la catégorie sociale "jeunesse".*

No 6 Marc Renaud, Sylvie Jutras, Pierre Bouchard - *Les solutions qu'apportent les Québécois à leurs problèmes sociaux et sanitaires.*

No 7 Eric Shragge, Taylor Létourneau - *Community - Initiated Health and Social Services.*

No 8 Rita Therrien - *La contribution informelle des femmes aux services de santé et aux services sociaux.*

No 9 Michel Tousignant et al. - *Utilisation des réseaux sociaux dans les interventions. Etat de la question et propositions d'action.*

3. L'évolution des indicateurs et des problèmes de santé

No 10 Ellen Corin - *Les dimensions sociales et psychiques de la santé: outils méthodologiques et perspectives d'analyse.*

No 11 John Hoey et al. - *L'Etat de santé des Québecois: un profil par région socio-sanitaire et par département de santé communautaire*

---

[1] Ce document comprend 7 rapports publiés en un seul volume sous le titre "Le rôle de l'Etat."

No 12 Jennifer O'Loughlin, Jean-François Boivin - *Indicateurs de santé, facteurs de risque liés au mode de vie et utilisation du système de soins dans la région centre-ouest de Montréal.*

4. Le cadre législatif, réglementaire et organisationnel du système des services de santé et des services sociaux

No 13 Paul R. Bélanger, Benoît Lévesque, Marc Plamondon - *Flexibilité du travail et demande sociale dans les CLSC.*

No 14 Jean Bernier et al. - *L'allocation des ressources humaines dans les conventions collectives des secteurs de la santé et des services sociaux.*

No 15 Jean Bernier, Guy Bellemarre, Louise Hamelin Brabant - *L'impact des conventions collectives sur l'allocation des ressources humaines dans les centres hospitaliers.*

No 16 Georges Desrosiers, Benoît Gaumer - *Des réalisations de la santé publique aux perspectives de la santé communautaire.*

No 17 Georges Desrosiers, Benoît Gaumer - *L'occupation d'une partie du champ des soins de première ligne par l'hôpital général: faits, conséquences, alternatives.*

No 18 Gilles Dussault, Jean Harvey, Henriette Bilodeau - *La réglementation professionnelle et le fonctionnement du système socio-sanitaire.*

No 19 Barbara Heppner, Linda Davies - *Analysis of the Division of Labour and the Labour Force in Social Service Structures in Québec: Towards a New Definition of Professionalism.*

No 20[1] Louise Hélène Richard, Patrick-A. Molinari - *L'organisation interne des établissements de santé et de services sociaux: modifications et mutations de 1981 à 1987.*
Jacques David, Andrée Lajoie - *L'évolution législative du régime de négociations collectives dans le secteur public québécois.*
Louise Hélène Richard, Patrick-A. Molinari - *Aspects juridiques de la structuration des établissements du réseau des affaires sociales.*
Louise Hélène Richard, Patrick-A. Molinari - *Les statuts des professionnels de la santé et le contrôle de leurs activités.*
Andrée Lajoie, Anik Trudel - *Le droit aux services, évolution 1981-1987.*

No 21 Deena White, Marc Renaud - *The Involvement of the Public Health Network in Occupational Health and Safety: a Strategic Analysis.*

---

[1] Ce document comprend 5 rapports publiés en un seul volume sous le titre "Le droit des services de santé et des services sociaux: évolution 1981-1987."

5. La place du secteur communautaire et du secteur privé et leurs rapports avec le réseau public

No 22 Jacques T. Godbout, Murielle Leduc, Jean-Pierre Collin - *La face cachée du système.*

No 23 Nancy Guberman, Henri Dorvil, Pierre Maheu - *Amour,bain, comprimé ou l'ABC de la désinstitutionnalisation.*

No 24 Jocelyne Lamoureux, Frédéric Lesemann - *Les filières d'action sociale.*

No 25[1] Céline Mercier - *Désinstitutionnalisation, orientation générale des politiques et organisation des services sociaux.*
Céline Mercier - *Désinstitutionnalisation et distribution des services sociaux selon les types de clientèles, d'établissements, de régions.*

6. Les systèmes d'information

No 26 Daniel Pascot et al. - *Bilan critique et cadre conceptuel des systèmes d'information dans le domaine de la santé et des services sociaux.*

No 27 Martin Poulin, Georgette Béliveau - *L'utilisation et le développement de l'informatique dans les services sociaux.*

7. Les coûts et le financement du système des services de santé et des services sociaux

No 28 Clermont Bégin, Bernard Labelle, Françoise Bouchard - *Le budget: le jeu derrière la structure.*

No 29 André-Pierre Contandriopoulos, Anne Lemay, Geneviève Tessier - *Les coûts et le financement du système socio-sanitaire.*

No 30 Gilles DesRochers - *Financement et budgétisation des hôpitaux.*

No 31 Hélène Desrosiers - *Impact du vieillissement sur les coûts du système de santé et des services sociaux: les véritables enjeux.*

No 32 Thomas Duperré - *La perspective fédérale-provinciale.*

No 33 Pran Manga - *The Allocation of Health Care Resources: Ethical and Economic Choices, Conflicts and Compromise.*

No 34 Yvon Poirier - *Evolution et impact des structures de financement fédérales et provinciales sur la recherche en santé au Québec.*

No 35 Claude Quiviger - *Centres communautaires locaux de services sociaux et de santé: étude comparative Québec - Ontario.*

No 36 Lee Soderstrom - *Privatization: Adopt or Adapt?*

No 37 Yves Vaillancourt et al. - *La privatisation des services sociaux.*

---

[1] Le document comprend 2 rapports publiés en un seul volume sous le titre "La désinstitutionnalisation: orientation des politiques et distribution des services".

8. Les services sociaux: évolution, comparaison, clientèles, évaluation

No 38 André Beaudoin - *Le champ des services sociaux dans la politique sociale au Québec.*

No 39 Elaine Carey-Bélanger - *Une étude comparative des systèmes de bien-être social avec référence particulière à l'organisation des services sociaux: Finlande, Suède, Québec.*

No 40 Marc Leblanc, Hélène Beaumont - *La réadaptation dans la communauté au Québec: inventaire des programmes.*

No 41 Jocelyn Lindsay, Chantal Perrault - *Les services sociaux en milieu hospitalier.*

No 42 Robert Mayer, Lionel Groulx - *Synthèse critique de la littérature sur l'évolution des services sociaux au Québec depuis 1960.*

No 43 Francine Ouellet, Christiane Lampron - *Bilan des évaluations portant sur les services sociaux.*

No 44 Marie Simard, Jacques Vachon - *La politique de placement d'enfants: étude d'implantation dans deux régions du Québec.*

9. Le développement de la technologie

No 45[1] Renaldo Battista - *La dynamique de l'innovation et de la diffusion des technologies dans le domaine de la santé.*
Gérard de Pouvourville - *Progrès technique et dépenses de santé: le rôle de l'intervention publique.*
Fernand Roberge - *La prospective technologique dans le domaine de la santé.*
David Roy - *Limitless Innovation and Limited Resources.*

Tous ces documents sont en vente dans les librairies de *Les Publications du Québec* ou par son comptoir postal.
(418)643-5150 ou 1-800-463-2100

[1] Ce document comprend 4 rapports publiés en un seul volume sous le titre "Le développement de la technologie"

Le programme de recherche a constitué, avec la consultation d'experts, l'une des trois sources d'information principaux programmes d'activités de la Commission services de santé et les services sociaux.

Ce programme avait notamment pour objectifs de compréhension des problèmes actuels du système des services de services sociaux, de vérifier l'impact de diverses hypothèses de et, à plus long terme, de stimuler la recherche dans ce domaine.

Afin de rendre compte de ce programme de recherche, la Commission a décidé, sur recommandation du comité scientifique, de publier une collection des synthèses critiques et des recherches. Le présent document s'inscrit dans le cadre de cette collection.